



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DISCIPLINA: INT5162 – ESTÁGIO SUPERVISIONADO II**

**ALINE COSTA VIEIRA
MARIA ALINE LIMA CARVALHO**

A HISTÓRIA DE VIDA E AS PERCEPÇÕES DO PACIENTE AO VIVER COM AIDS

**FLORIANÓPOLIS
2010**

**ALINE COSTA VIEIRA
MARIA ALINE LIMA CARVALHO**

A HISTÓRIA DE VIDA E AS PERCEPÇÕES DO PACIENTE AO VIVER COM AIDS

Trabalho de conclusão de curso, referente à disciplina: Estágio Supervisionado II (INT5162) do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria Itayra Padilha

**FLORIANÓPOLIS
2010**

ALINE COSTA VIEIRA
MARIA ALINE LIMA CARVALHO

A HISTÓRIA DE VIDA E AS PERCEPÇÕES DO PACIENTE AO VIVER COM AIDS

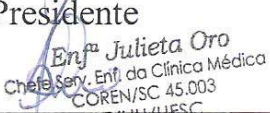
Este Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), desenvolvido na 8ª UC, na disciplina Estágio Supervisionado II, requisito para integralização do referido Curso, foi julgado adequado e aprovado.

Banca Examinadora



PROFª DRA. MARIA ITAYRA PADILHA

Presidente



Enfª Julieta Oro
Chefe Serv. Enf. da Clínica Médica I
COREN/SC 45.003
DE/HU/UFSC

ENFª JULIETA ORO

Membro



ENFª MA. ISABEL CRISTINA ALVES MALISKA

Membro

Florianópolis, 01 de Julho de 2010.

peçanta 11



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 231.9480 - 231.9399 Fax (048) 231.9787

DISCIPLINA:INT 5162- ESTÁGIO SUPERVISIONADO II

**PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO**

O Trabalho foi desenvolvido com sucesso e
atingiu seus objetivos. O resultado final é
de bom nível e está adequado aos
sete critérios avaliados no curso de
enfermagem para a área de enfermagem.

[Assinatura]

AGRADECIMENTOS

Às pessoas indispensáveis em nossa vida:

A Deus, por ter nos abençoado e sempre estar ao nosso lado, sobretudo nos momentos mais difíceis.

Aos nossos pais, pelo amor incondicional, apoio, estímulo e por sempre acreditarem em nosso potencial.

À professora Maria Itayra Padilha, nossa orientadora e Julieta Oro, nossa supervisora de estágio, pela atenção, orientação e paciência dispensadas. Além dos momentos nos quais sempre nos lançaram desafios para progredirmos em busca do conhecimento.

Aos professores do Curso, por sua contribuição nesta trajetória, pois os educadores são mestres que nos conduzem ao aprimoramento intelectual e pessoal.

Aos amigos e namorado, em especial, Anésio, Estela, Juliana, Diogo, Caroline e Paula, pela compreensão nos momentos de ausência, carinho, incentivo e por compartilhar nossas alegrias e também, as angústias.

Aos colegas de Curso, pela oportunidade de crescimento conjunto. A todos aqueles, que direta ou indiretamente, contribuíram para a conclusão deste trabalho.

Muito obrigada, a todos.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Formas de contaminação para o HIV. **18**

Quadro 2: Distribuição dos indivíduos segundo dados obtidos em entrevista, que incluem idade, sexo, estado civil, número de filhos, tempo de diagnóstico, grau de instrução e profissão (2010). **32**

ARTIGO 1

Quadro 1: Distribuição dos sujeitos segundo dados gerais, incluindo idade, estado civil, número de filhos, tempo de diagnóstico, grau de instrução e profissão. **36**

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	8
2 OBJETIVOS	13
2.1 OBJETIVO GERAL.....	13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
3 JUSTIFICATIVA	14
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	15
4.1 HIV DIFERENTE DE AIDS.....	15
4.2 VIAS DE CONTAMINAÇÃO PARA O HIV	17
4.3 POLÍTICAS PÚBLICAS	19
4.2 FAMÍLIA – INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NA PERSONALIDADE	21
4.5 O CUIDADOR E AS ORIENTAÇÕES DE ENFERMAGEM.....	23
4.6 ITINERÁRIO DO AUTOCUIDADO	24
4.7 A QUALIDADE DE VIDA AO VIVER COM AIDS	26
5 TEORIA GERAL DO AUTO CUIDADO	28
5.1 TEORIA DO AUTOCUIDADO	28
5.2 TEORIA DO DEFICIT DO AUTOCUIDADO	29
5.3 TEORIA DE SISTEMAS DE ENFERMAGEM	29
6 METODOLOGIA.....	31
6.1 SUJEITOS DO ESTUDO.....	31
6.1.1 Perfil dos entrevistados	32
6.2 INSTRUMENTO DE PESQUISA	32
6.3 COLETA DE DADOS	33
6.4 ANÁLISE DE DADOS	33
6.5 RESULTADOS	34
6.5.1 Artigo 1 – A história de vida de pessoas com AIDS	34
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	55
REFERÊNCIAS	57
APÊNDICES	61

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O tema de estudo desse trabalho será a história de vida e as percepções do paciente que convive com AIDS, realizado durante sua internação no Hospital Polydoro Ernani de São Thiago (HU) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Essa área foi escolhida pela afinidade que as alunas e a professora orientadora possuem em conhecer a história dos pacientes internados, com o intuito de encontrar nos acontecimentos decorrentes da vida, os fatores determinantes para sua infecção pelo vírus. Aliamos essa tarefa ao ímpeto de lidar com o portador de HIV, indivíduo que requer cuidados qualificados, pelo grau de debilidade física e emocional a que está exposto. Carvalho (2004, p. 51) reforça esse pensamento ao afirmar que “o HIV/AIDS marca profundamente a pessoa acometida, uma vez que afeta o seu bem-estar físico, mental e social e envolve sentimentos negativos como depressão, angústia e medo da morte, interferindo em sua identidade e auto-estima”.

A história do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) na humanidade surgiu a partir da década de 80, e esteve ligada a comportamentos considerados desviantes como homoerotismo, promiscuidade sexual e uso de drogas injetáveis (ZANCAN, 1999, pag. 92 .)

O surgimento da epidemia da AIDS deixou a população mundial impressionada com a rapidez com que o vírus se alastrava e com o alto grau de letalidade da doença. Desde seu reconhecimento, no início dos anos 80, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA-AIDS) se disseminou pelo mundo tornando-se um dos maiores desafios de saúde pública das três últimas décadas. Já nos primeiros casos ficou bem evidente o grave e progressivo comprometimento imunológico dos pacientes infectados pelo HIV, particularmente de sua imunidade celular. Tal fato acabava predispondo-os a neoplasias e infecções, a maioria de caráter oportunístico e estas em especial sempre trouxeram elevada morbimortalidade para os doentes de AIDS, sendo elementos marcadores da síndrome (CHRISTO, 2010). Varella (2006), ainda afirma que desde o seu surgimento, a AIDS vem se constituindo como uma das epidemias mais importantes de toda história, que ameaça fortemente a ordem social, econômica e até mesmo a espécie humana.

Ao longo de nossa vida acadêmica no curso de Graduação em Enfermagem da UFSC, pudemos presenciar o sofrimento que os indivíduos com o vírus da imunodeficiência adquirida vivenciam e suas intermitentes buscas por melhor qualidade de vida, sobretudo ao encontrar-se afetados por alguma das doenças oportunistas. Segundo Andrade (2007), o sofrimento de uma forma geral, que envolve o medo, o preconceito, o abandono, as diferenças

entre gênero, a culpa e a exclusão ainda são constantes entre os portadores de HIV/AIDS, por isso, é preciso encontrar estratégias para auxiliá-los e às suas famílias em seus processos de enfrentamento, aceitação e naturalização da situação. É preciso que os profissionais demonstrem preocupação com os aspectos não biológicos que interferem na cadeia de transmissão da doença e convivência com a mesma, pois os aspectos psíquicos, emocionais e sociais da epidemia são fontes de grande sofrimento para o portador.

Para alcançar essa missão, entendemos que estar ciente da história de vida desses clientes proporcionará à equipe de saúde, possibilidades de desenvolver um cuidado mais humanizado.

Ainda a nível de cuidado profissional, procuraremos também focar nossa pesquisa nas mudanças que o tratamento para o controle do HIV confere à vida das pessoas, visto que a terapia medicamentosa abrange uso dos antiretrovirais, que tem o propósito de diminuir a carga viral do indivíduo, porém conferem importantes reações adversas ao organismo.

O uso dos antiretrovirais tem a função de controlar a produção do vírus no sangue, assim os portadores conseguem manter uma saúde adequada, o que leva em consideração o seu bem-estar e as maneiras de enfrentamento diante das doenças oportunistas. Porém, esse tratamento medicamentoso traz muitos efeitos colaterais que interferem na qualidade de vida dos pacientes (PARKER; BASTOS; GALVÃO, 1994).

Nesse aspecto incluiremos a avaliação do autocuidado como benefício do tratamento, haja vista que para enfrentar as modificações referentes ao tratamento o indivíduo precisa ser adequadamente instruído pelos profissionais de saúde sobre os efeitos dos medicamentos e as mudanças que poderão ocasionar em sua vida. Teixeira (2000) cita que a não-adesão aos novos medicamentos para a AIDS (antiretrovirais– ARV, em geral e inibidores de protease – IP, em particular) é considerado como um dos mais ameaçadores perigos para a efetividade do tratamento, no plano individual, e para a disseminação de vírus-resistência, no plano coletivo. Isto porque os novos regimes terapêuticos parecem exigir do indivíduo que adere ao tratamento integração complexa entre conhecimentos, habilidades e aceitação, além de outros importantes fatores ligados ao ambiente e ao cuidado à saúde.

Diversos fatores influenciam a vida cotidiana do portador HIV que faz uso da terapia. Somente este pode caracterizar, realmente, tal influência no processo de gerir o tratamento durante a sua existência e a não-descoberta da cura. Nesse sentido, enfatizar que a adoção de medidas que possam minimizar a vulnerabilidade do indivíduo ao adoecimento, tem de ser decidida, tomando como referência as motivações, as dúvidas elaboradas pelos portadores (VITÓRIA, 2004).

Apesar da evolução terapêutica e de seu reflexo direto na reinterpretação da AIDS, observa-se, ainda hoje, que ela continua sendo associada à morte e a todo o sofrimento que lhe é pertinente, desde a sua descoberta (BOTTI et al., 2009).

No Brasil, os primeiros casos de AIDS foram identificados também na década de 80, nas cidades de São Paulo (em 1980 e 1982) e Rio de Janeiro (1982), sendo que o primeiro caso de AIDS notificado no sexo feminino e em crianças ocorreu em 1983 (BRASIL, 2007). Estima-se que cerca de 630 mil pessoas vivam com HIV ou AIDS no Brasil, que se encontra entre os países com epidemia concentrada com prevalência da infecção pelo HIV de 0,61% entre a população de 15 a 49 anos (BRASIL, 2009).

De acordo, com a Constituição da República Federativa do Brasil (1988), os portadores de HIV, assim como todo e qualquer cidadão brasileiro, possuem obrigações e direitos garantidos, como dignidade humana e acesso à saúde pública (BRASIL, 1988).

Dessa forma os serviços de saúde devem estar aptos para receber pacientes com o diagnóstico de HIV. Esses consideram não somente os aspectos clínicos do HIV, mas também, os impactos sociais, psicológicos e econômicos associados aos estigmas e preconceitos que ainda permeiam a doença (PARKER; BASTOS; GALVÃO, 1994.).

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma doença transmissível crônica, de evolução lenta, que ataca o sistema imunológico dos indivíduos e é causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). A imunodeficiência causada por esse vírus é progressiva e atinge principalmente os linfócitos T, responsáveis pela imunidade celular, tornando o indivíduo susceptível a várias infecções intercorrentes (DAVID; AGUIAR, 2004).

A doença, segundo o Ministério da Saúde (2009), não se manifesta da mesma forma em todas as pessoas. Entretanto, os sintomas iniciais são semelhantes: febre persistente, calafrios, dor de cabeça, dor de garganta, dores musculares, manchas na pele, gânglios ou ínguas embaixo do braço, no pescoço ou na virilha e que podem levar muito tempo para desaparecer.

Com a progressão da doença e com o comprometimento do sistema imunológico do indivíduo, começam a surgir doenças oportunistas, tais como: tuberculose, pneumonia, alguns tipos de câncer, candidíase e infecções do sistema nervoso, toxoplasmose e meningite, dentre outras (BRASIL, 2009). Desde 1996, com a distribuição gratuita de medicamentos aos brasileiros em tratamento contra a AIDS, houve um aumento na sobrevivência e uma melhora na qualidade de vida dos portadores do HIV. Atualmente cerca de 180 mil pessoas recebem tratamento de AIDS no Brasil, fornecido pelo Ministério da Saúde e distribuído gratuitamente na rede pública de saúde. Ainda sem cura, a AIDS hoje tem tratamento e traz novos desafios

para as pessoas infectadas pelo HIV (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005).

Devemos ter a consciência de que o processo de viver de cada pessoa, convívio com os demais, relação com outras culturas e os aspectos morais e sociais, influenciam de forma direta no estilo de vida de cada ser humano e na sua percepção sobre qualidade de vida.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Sabemos que ao entender o conceito de qualidade de vida, o portador do HIV passa a mudar seus hábitos, buscando melhorias para o seu tratamento. Isso influencia na relação profissional-doente, pois ao identificar as prioridades do cuidado, o paciente compreende com maior clareza a importância dos procedimentos realizados pela equipe de saúde e dispensa a esta maior confiança.

No obstante ao cuidado não podemos deixar de considerar a família como fator essencial para a definição da qualidade de vida.

O familiar irá enfrentar muitos fatores que influenciarão suas reações durante o desenvolvimento da doença de seu ente querido, que o colocará num contínuo entre a colaboração/solidariedade e conflitos/discriminação (CASTRO et al., 1997)

Nesse sentido, a família é entendida como sendo um grupo formado por pessoas unidas por laços afetivos consangüíneos ou não, inseridas em um contexto social e temporal. Devido à abrangência da definição, no presente estudo consideremos que o parente ou cuidador é a pessoa a quem o paciente recorre (SILVEIRA; CARVALHO, 2002).

O cuidado é a peça fundamental no trabalho da enfermeira. Para desenvolvê-lo de maneira mais eficaz, necessita utilizar instrumentos reconhecidos cientificamente. Segundo Carvalho (1998), a enfermeira deve reconhecer que na atualidade sua prática necessita ser baseada em conhecimento científico de maneira que o cuidado possibilite a melhoria da saúde do indivíduo e da comunidade. Afirma ainda que a construção das teorias na enfermagem procura relacionar fatos formando uma base científica, abandonando dessa forma o modo empírico de atuação da enfermeira.

Para o desenvolvimento desse estudo faremos uso da Teoria do Autocuidado de Orem, já que sua teoria é baseada nas necessidades básicas de desenvolvimento. A utilização desse modelo na prática da enfermeira possibilita vislumbrar o papel desta como educadora e cuidadora da clientela sob sua responsabilidade (DIÓGENES; PAGLIUCA, 2003)

A teoria de enfermagem do autocuidado é composta de três teorias inter-relacionadas, ou seja, a do autocuidado, do déficit de autocuidado e dos sistemas de enfermagem.

O autocuidado descreve e explica a prática de cuidados executados pela pessoa portadora de uma necessidade para manter a saúde e o bem estar. O déficit de autocuidado constitui a essência da Teoria Geral de Déficit de Autocuidado por delinear a necessidade da assistência de Enfermagem. E, por último, o sistema de enfermagem descreve e explica como as pessoas são ajudadas por meio da enfermagem (BUB et al., 2006).

Dessa forma, Orem nos ajudará a entender o processo da relação do paciente com a enfermagem e assim prestar os melhores cuidados a eles.

Alguns questionamentos nos encaminharam para desenvolver este estudo, tais como: Qual a história de vida desta pessoa? Como o indivíduo adquiriu o vírus? Onde foi buscar cuidados? Quais meios de cuidado que buscou desde o primeiro sintoma da doença? Teve contato com alguma enfermeira no itinerário de sua doença? Para ele, o que a enfermeira representa no cuidado de sua saúde?

Por meio das questões apresentadas, buscaremos responder a seguinte questão de pesquisa:

“Em que aspecto a história de vida do portador de HIV interferiu para contaminação pelo vírus? E quais suas estratégias para lidar com o tratamento?”

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Conhecer a história de vida do indivíduo portador de HIV internado no Hospital Polydoro Ernani de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar na história de vida a influência dos aspectos culturais, sociais e econômicos para a contaminação pelo vírus;
- Conhecer as mudanças no cotidiano da vida do indivíduo a partir da descoberta do diagnóstico positivo para o HIV/AIDS;
- Identificar as estratégias utilizadas pelo indivíduo com AIDS para buscar maior qualidade de vida.

3 JUSTIFICATIVA

No desenvolvimento desse trabalho pretendemos conhecer a história de vida do indivíduo HIV positivo com alguma das doenças oportunistas internado em ambiente hospitalar. Este contexto possibilitará compreender de que modo os aspectos culturais, sociais e econômicos influenciaram para que contraísse a doença. Entendemos que o cuidado destinado a estas pessoas requer paciência e acima de tudo dedicação, pois se trata de indivíduos debilitados não só física, mas psicologicamente. Nesse momento delicado de seu processo de vida, existe a necessidade de uma terapêutica que atenda não somente as necessidades humanas básicas, mas que vise o cuidar integral.

Procuraremos desvendar as percepções a respeito da doença, seus sentimentos com relação ao preconceito, à internação hospitalar, convívio com os profissionais de saúde que oferecem o cuidado e principalmente com sua família.

Este estudo poderá subsidiar o cuidado de saúde nas unidades básicas de saúde e hospitalares, devido ao incremento do embasamento teórico - prático ao cuidado à pacientes soropositivos para o HIV acometidos com doença oportunista.

Obviamente não deixaremos de destacar os princípios da equidade, em que os diferentes devem ser tratados também de formas distintas, se os seres não são iguais, tampouco as necessidades serão.

Para a formação acadêmica almejamos semear uma forma de pensar mais humanizada. Desejamos que a leitura dessa pesquisa auxilie a entender com mais clareza o processo de viver do indivíduo portador do vírus HIV, que influenciará na forma de lidar com esses pacientes. Também terá o intuito de nortear o aprendizado do estudante da área da saúde sobre a utilização dos métodos de pesquisa, visto que consideramos primordial que todos os acadêmicos durante seu período de formação tenham compreensão acerca de suas etapas.

Para a comunidade científica será importante, pois será um artigo adicional na área do HIV. Seu diferencial é que mostrará o relacionamento do indivíduo com a família e os seus sentimentos durante a internação, pois sabemos que o indivíduo internado precisa transpor várias sensações, dentre elas, a auto-percepção e a auto-imagem que nesse contexto estará abalada.

Finalizando, percebemos que um trabalho científico nesta temática intervirá na vida de várias pessoas como estudantes, profissionais, familiares e causando mudanças na forma de olhar o indivíduo portador do vírus HIV.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 HIV DIFERENTE DE AIDS

De acordo com as literaturas HIV e AIDS possuem significados diferentes. O HIV (sigla originada do inglês: Human Immunodeficiency Virus), é um retrovírus, ou seja, um vírus com genoma de RNA. Ao entrar no organismo humano, o HIV age no interior das células do sistema imunológico, responsável pela defesa do corpo, infecta as células e, através da sua enzima transcriptase reversa, produz uma cópia do seu genoma e incorpora o seu próprio genoma no genoma humano, localizado no núcleo da célula infectada. (BRASIL, 2009).

A infecção desencadeia uma disfunção imune ampla, com depressão imunológica causada pelos efeitos direto do vírus e da depleção e prejuízo funcional da sub-população de células T CD4 + (ROITT; BROSTOFF, 2003).

O número de células CD4 cai acentuadamente nos estágios iniciais da infecção pelo HIV, porque o vírus visa e destrói as células CD4+. Quando o organismo começa a combater a infecção, o número de células CD4 eleva-se novamente. Durante o estágio crônico, o organismo cria novas células CD4 suficientes para repor as bilhões de células CD4 destruídas pela replicação do HIV. Entretanto, a taxa de destruição das células CD4 eventualmente supera a taxa de criação e a quantidade de células declina gradualmente durante vários anos (BRASIL, 2009). Dessa maneira as células do sistema imunológico começam a funcionar com menos eficiência e, com o tempo, a capacidade do organismo em combater doenças comuns diminui, deixando a pessoa sujeita ao aparecimento de vários tipos de doenças e infecções (BRASIL, 2009).

A AIDS pode levar vários anos para se desenvolver, entre o momento da infecção até o surgimento dos primeiros sintomas. Esta fase se denomina de assintomática, pois a pessoa não apresenta nenhum sintoma ou sinal da doença. Este período entre a infecção pelo HIV e a manifestação dos primeiros sintomas da AIDS irá depender, principalmente, do estado de saúde da pessoa (BRASIL, 2009).

Os agentes responsáveis pela SIDA são os Vírus da Imunodeficiência Humana tipo 1 e tipo 2 (HIV-1 e HIV-2), que se distinguem pelas suas propriedades antigênicas, moleculares e biológicas. O HIV-1 é o agente responsável por esta pandemia a nível mundial, enquanto que

o HIV-2 é responsável por epidemias localizadas, sobretudo em países da África Ocidental (GOMES, 2003).

No Brasil, a definição de casos de AIDS para fins de notificação e vigilância epidemiológica considera como caso de AIDS os indivíduos adultos que apresentem proeminência laboratorial de contaminação pelo HIV, seja ela sorológica ou virulenta (BRASIL, 2003).

As infecções mais comuns que acometem os portadores do HIV são (DST, 2006):

A candidíase, uma infecção fúngica que geralmente atinge a boca, garganta ou vagina; com frequência, a vulva e a vagina encontram-se edemaciadas (inchadas) e hiperemiadas (avermelhadas). As lesões podem estender-se pelo períneo, região perianal e inguinal (virilha);

Herpes – o vírus da herpes pode causar feridas tanto na boca quanto nos digitais. As duas infecções são comuns entre a população em geral, porém ocorrem com maior frequência entre os portadores de HIV, mesmo entre aqueles com a contagem de CD4 relativamente alta (DST, 2006).

Tuberculose, doença responsável pela maior número de morte de pacientes com AIDS no mundo. Muitas pessoas são portadoras das bactérias causadora da tuberculose, mas apenas uma parcela desenvolve a doença. Entre os portadores do HIV, o número de casos de tuberculose é 30 vezes maior. A tuberculose ataca inicialmente os pulmões. Posteriormente pode atingir também os nódulos linfáticos e o cérebro (DST, 2006).

Cânceres do Sistema Imunológico: os portadores do HIV enfrentam maior risco de desenvolver cânceres do sistema imunológico, conhecidos como Linfomas não-Hodgkin. A doença pode atingir qualquer parte do corpo, incluindo o cérebro e a espinha, e provocar a morte no período de um ano. O câncer pode surgir com qualquer contagem de CD4 (DST, 2006).

Sarcoma de Kaposi, um tipo de câncer comum entre homens portadores do HIV. A doença causa manchas vermelhas ou roxas na pele. Também pode afetar a boca, os nódulos linfáticos, o aparelho gastro-intestinal e os pulmões. Com isso, pode se tornar fatal. O Sarcoma de Kaposi geralmente atinge pacientes com contagem de CD4 inferior a 250, mas tende a ser mais grave quando a contagem é menor (DST, 2006).

Pneumonia, historicamente uma das maiores causas de morte entre os portadores de HIV, mas agora já pode ser tratada e prevenida com medicamentos. A doença costuma atingir os pulmões. Também pode afetar os nódulos linfáticos, o baço, o fígado e a medula. Geralmente ocorre nos casos de contagem de CD4 inferior a 200 (DST, 2006).

Infecção no intestino: a MAC (Complexo *Mycobacterium Avium*, na sigla em inglês) é causada por uma bactéria encontrada na água, na poeira, no solo e em fezes de pássaros. Ela atinge o intestino. Pode também se alastrar pelo sangue e afetar outras partes do corpo. A doença costuma atingir pacientes com contagem de CD4 inferior a 75 (DST, 2006).

Risco de cegueira (Citalomegalovirose), uma infecção viral da família da herpes. Nos portadores de HIV, costuma causar a morte das células da retina. Essa doença, conhecida como retinite, pode provocar cegueira rapidamente se não tratada. A citomelovirose também pode afetar outras partes do corpo. O quadro pode atingir pessoas com contagem de CD4 inferior a 100, mais é mais comum em números inferiores a 50 (DST, 2006).

4.2 VIAS DE CONTAMINAÇÃO PARA O HIV

As dimensões sociais da AIDS fazem visíveis através de sua construção social, de sua transmissão social e de sua localização social. Um dos componentes mais significativos no processo social de construção da doença foi sua associação com populações marginais. Suas formas de transmissão se concretizam através de comportamentos sociais, particularmente comportamentos íntimos como contato sexual ou uso de drogas injetáveis (SINGER, 1994).

Os fatores de risco para o contágio com o vírus da imunodeficiência adquirida foram e são amplamente discutidos na sociedade brasileira à medida que divulgados na mídia pelo Governo Federal através do Ministério da Saúde, que estruturou a tabela abaixo com as formas que oferecem riscos de contaminação e as que não oferecem:

Assim Pega:	Assim Não Pega:
Sexo vaginal sem camisinha;	Sexo, desde que se use corretamente a camisinha;
Sexo anal sem camisinha;	Masturbação a dois;
Sexo oral sem camisinha;	Beijo no rosto ou na boca;
Uso da mesma seringa ou agulha por mais de uma pessoa;	Suor e lágrima;
Transfusão de sangue contaminado;	Picada de inseto;
Mãe infectada pode passar o HIV para o filho durante a gravidez, parto e amamentação;	Aperto de mão ou abraço;
Instrumentos que furam ou cortam, não esterilizados.	Talheres/copos;
	Assento de ônibus;
	Piscina/banheiros/pelo ar;
	Doação de sangue;
	Sabonete/toalha/lençóis.

Fonte: Ministério da Saúde (2009)

Quadro 1: Formas de contaminação para o HIV.

Ainda de acordo com o Ministério da Saúde, o HIV pode ser transmitido pelo sangue, sêmen, secreção vaginal e pelo leite materno.

Smeltzer e Bare (2002) reforçam essa afirmação citando que o HIV-1 é transmitido nos líquidos corporais que contém HIV e/ou linfócitos T CD4+ (ou CD4). Esses líquidos incluem sangue, líquido seminal, secreções vaginais, líquido amniótico e leite materno. A transmissão materno-fetal do HIV-1 pode ocorrer no útero, no momento do parto ou através do aleitamento materno (DUARTE, 2004). Qualquer comportamento que resulte em rupturas na pele ou mucosa apresenta probabilidade aumentada da exposição ao HIV. Como o HIV fica alojado dentro dos linfócitos, um tipo de leucócito, qualquer exposição ao sangue infectado resulta em risco significativo de infecção. A quantidade de vírus e células infectadas no líquido corporal está associada ao risco de novas infecções (SMELTZER; BARE, 2002).

Estima-se que o período de janela imunológica para a infecção pelo VHB seja de 59 dias(teste EIA-HBsAg), de 70 dias para o VHC (teste EIA-Ac de 3 geração), de 16 a 17 dias para o HIV-1(teste EIA-Ag) e de 30 a 45 dias para sífilis (teste EIA- treponêmico). (BRASIL, 2005)

O teste mais utilizado nas investigações diagnósticas, para a detecção de anticorpos anti-HIV no organismo, é o ELISA (ensaio imunoabsorvente ligado à enzima). Ele procura no sangue do indivíduo os anticorpos que, naturalmente, o corpo desenvolve em resposta à

infecção pelo HIV. O resultado desse teste é rápido, mas, ocasionalmente, pode surgir um falso positivo (resultado positivo para o HIV, em uma pessoa não contaminada pelo vírus). Por isso, caso o resultado seja positivo, aconselha-se repetir o Elisa e, em seguida, fazer um teste confirmatório, como o de Western Blot para que não restem quaisquer dúvidas. O teste de Western Blot é mais sensível e define, com mais precisão, a presença de anticorpos anti-HIV no sangue. No entanto, como é mais complicado e exige condições técnicas mais avançadas, só é utilizado como confirmação do Elisa (BRASIL, 2009).

4.3 POLÍTICAS PÚBLICAS

As políticas públicas são normas, leis, artigos, portarias, que nelas manifestam os direitos, obrigações e vantagens que os indivíduos possuem. O presidente do Brasil na época, José Sarney, percebendo que os portadores do vírus HIV necessitavam de uma lei com benefícios e direitos (fruto de pressão social), então, sancionou a lei de número 7670 de setembro do ano 1988. Logo em seguida a Constituição da República Federativa do Brasil em 05 de outubro do ano 1988, foi assinada, onde especifica no seu artigo 196, que "saúde é direito de todos e dever do Estado" (BRASIL, 1988). Assim os indivíduos soropositivos para HIV, como todo e qualquer cidadão e cidadã, brasileiro e brasileira, têm obrigações e direitos garantidos. No caso da AIDS, e que não está especificado na lei 7670 de 1988, esse direito é sinônimo de viver com dignidade, ser respeitado com um indivíduo brasileiro comum e pleno acesso a saúde pública de qualidade.

Em 1989, durante o ENONG (Encontro Nacional de ONG que trabalham com AIDS), em Porto Alegre, foi elaborada e aprovada a "Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da AIDS". Segundo a declaração "a AIDS é uma epidemia mundial e é preciso um esforço coletivo mundial para detê-la"; "não existe perigo de contágio da AIDS exceto através das relações sexuais, de transfusão sanguínea e da passagem da mãe ao feto ou bebê"; "do ponto de vista planetário é a Humanidade que se encontra soropositiva, não existindo uma "minoria" de doentes"; "contra o pânico, os preconceitos e a discriminação a prática da solidariedade é essencial". A declaração apenas apresentava claramente e especificando o grupo de risco que era destinado o que a constituição já fizera para todos os indivíduos brasileiros. (GABA, 2010).

A portaria de Nº 007 assinada no Distrito Federal em 27 de maio de 1993 do

Secretário de Saúde – SES - Proíbe a testagem para detecção do vírus HIV nos exames pré-admissionais e periódicos de saúde dos servidores públicos. Essa portaria é importante para manter o sigilo quanto ao diagnóstico do indivíduo e dessa forma evitar situações de preconceito e discriminação.

Em 1995, foi criada a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS - RNP+/Brasil reunindo lideranças e ativistas que vivem com HIV/AIDS para somarem forças nessa luta. Em 2005, foi realizado o I Encontro Nacional da RNP+/Brasil, fato que marcou os 10 anos de existência da rede. O lema foi bastante significativo: "Antes nos escondíamos para morrer, hoje nos mostramos para viver" (BRASIL, 1995)

Em 1996 outra lei (nº 9.313, de 13 de novembro de 1996) veio em vigor destinando outros benefícios aos indivíduos soropositivos para o HIV. Segundo seu artigo 1º “Os portadoras do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento”. “O Poder Executivo, através do Ministério da Saúde, padronizará os medicamentos a serem utilizados em cada estágio evolutivo da infecção e da doença, com vistas a orientar a aquisição dos mesmos pelos gestores do Sistema Único de Saúde”.

Em 2005, a senadora Serys Slhessarenko (PT-MT), colocou no senado a Lei 6124/05, que fixa pena de reclusão de um a quatro anos para quem discriminar o portador do vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e o doente de AIDS, em razão da sua condição de saúde. A proposta também define a aplicação de multa para quem praticar a discriminação, mas não estipula o valor. Segundo entrevista para artigo público seu eu objetivo é proporcionar os meios legais para combater eficazmente a discriminação do portador do HIV. Para ela, o preconceito é motivado pela ignorância do fato de não haver transmissão do vírus "no afeto fraterno, no abraço, no aperto de mão, na convivência diária da utilização de copo, talher e vaso sanitário, entre outros contatos" (COUTO, 2009).

As políticas públicas relacionados ao indivíduo soropositivo para o HIV vem transformando a sociedade, para esta manifestar menos situações de preconceito e cada dia se atualizarem com as novas descobertas sobre prevenção, promoção e tratamentos. O Ministério da Saúde, por fim, publicou em 16/10/2009 um conjunto de novas metodologias para a realização de testes anti-HIV que ampliam as formas de realização do exame e tornam o diagnóstico mais rápido no país. Publicada no Diário Oficial da União, a portaria 151 autoriza a realização de testes com sangue seco, utilizando a coleta em papel-filtro. Na prática, essa metodologia permite o envio de material pelo correio, levando os meios de diagnósticos dos

centros urbanos aos locais mais distantes, onde não há capacidade laboratorial disponível (AIDS, 2009).

A política do Ministério da Saúde, no Brasil, para a assistência aos indivíduos infectados pelo HIV incluiu, entre várias outras iniciativas, a disponibilização de modalidades de assistência que visam à redução das internações hospitalares, tais como Assistência Ambulatorial Especializada, Hospital-dia e Assistência Domiciliar, além de um programa de acesso universal aos medicamentos antiretrovirais (EIDAM, 2003). Em Santa Catarina cerca de 11 mil pessoas utilizam os antirretrovirais (JORNAL SANTA CATARINA, 2010)

Em 29 de outubro de 2009, após uma parceria inédita entre o Ministério da Saúde e a Igreja Católica - representada pela Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB) -, Curitiba passa a ser, a primeira capital brasileira a realizar a Campanha Nacional de Incentivo ao Teste para HIV. O lançamento da campanha Declare Seu Amor por Você será realizado em todas as paróquias. Um ônibus da Pastoral da AIDS, com profissionais da saúde, irá percorrer as paróquias paranaenses para que as pessoas possam fazer os testes.

O dia 1º de dezembro, é comemorado o Dia Mundial de Luta Contra a AIDS, é o momento político que irá colocar o tema racismo, e suas conseqüências para os portadores de HIV e para a população negra, na agenda da sociedade. Este tema foi escolhido partindo da perspectiva de que a população negra nunca foi alvo de campanhas de prevenção.

4.2 FAMÍLIA – INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NA PERSONALIDADE

Sob qualquer forma de constituição, a família é dita como uma célula primordial de toda e qualquer cultura, unidade básica de interação social, que a partir de objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e proteger a descendência e fornecer-lhes condições para a aquisição de suas identidades pessoais desenvolveu através dos tempos, funções diversificadas de transmissão de valores éticos, religiosos e culturais (RIBEIRO, 2005). Dessa maneira entendemos que a família é a base de apoio para qualquer indivíduo, estrutura para sua construção moral e psicológica. No interior do lar, através do convívio com seus membros, cada pessoa segue buscando subsídios para a formação do seu ser, do seu próprio eu. Assim observamos que a família é um grupo fundamental de pessoas unidas por laços consanguíneos ou não, onde as relações desenvolvidas em muitos casos servirão como exemplo para determinadas condutas ao longo da vida, exemplos de como reagir frente às

adversidades da vida.

Sabe-se que existem vários tipos de famílias, com distintas formas de ligação entre seus membros. Para Vieira (2006) há muitos tipos de famílias, mas, seja qual for, é preciso conhecer o funcionamento interno da mesma. Para tanto, é preciso levar em consideração suas crenças, seus valores, sua cultura, enfim sua história de vida. A família é responsável pelo crescimento saudável de cada um dos membros que compõe o seu grupo familiar.

Barros (2006) reintera esse pensamento ao citar que a família é a responsável pela construção das marcas entre gerações, pela continuação dos valores de cada cultura, assim como, pelo relacionamento entre seus membros.

Mas existem muitos fatores que podem abalar o relacionamento familiar, sobretudo se esta desestrutura ou sofre um forte abalo. Padilha (1990) afirma que a família ao longo de sua história vive momentos de alegria e tristeza, esperança e desesperança, algumas se estruturam outras se desestruturam e vários são os fatores para tais acontecimentos.

Quando um dos membros da família recebe o diagnóstico soropositivo para o HIV, a família sofre um forte abalo emocional, em muitas vezes enfrenta grandes dificuldades para a adaptação a nova realidade. O suporte da família permite uma melhor administração da situação, já que muitas vezes é a razão para a realização do tratamento. (TEIXEIRA; SILVA, 2008)

A entrada do HIV/AIDS na família gera situações de crise, seja pelas dificuldades materiais e financeiras para a assistência ao doente, seja pela falta de treinamento e informações precisas sobre a doença, risco de contágio no lar e sobrecarga de tarefas que desestruturam a rotina diária, seja pelo confronto da doença, além do preconceito da própria família em aceitar o doente, visto que a aids é uma doença que cria conflitos decorrentes das opções sexuais e estilo de vida. (GIR; REIS, 2001)

Também provoca consequências desastrosas à vida dos indivíduos infectados, nos aspectos biológico, social, espiritual e emocional, atingindo família e comunidade. (GIR; REIS, 2001)

O portador do HIV e sua família podem viver dramas humanos e sociais no cotidiano pessoal, institucional e social, em virtude do preconceito, do estigma, do medo da morte, da solidão e do silêncio. (CARDOSO; 2008)

O apoio da família e de pessoas próximas da pessoa com HIV/AIDS é imprescindível para o sucesso da terapia antiretroviral e de outros procedimentos que visam o controle das doenças oportunistas características da síndrome. (COSTA, 2008)

4.5 O CUIDADOR E AS ORIENTAÇÕES DE ENFERMAGEM

O cuidador é definido como pessoa que presta cuidados a alguém, podendo ser um profissional da área da saúde e, portanto, qualificado para isso, ou mesmo alguém da família ou da comunidade ou um amigo que se empenha nesse sentido (GIR; REIS, 2001).

Ao cuidar de um paciente é preciso que o profissional o veja como um ser humano, com suas necessidades básicas afetadas, encontrando-se fragilizado, portanto, merecendo mais respeito e atenção (LUNARDI, 1999). É importante que os profissionais exercitem o autocuidado desses pacientes com o objetivo de incentivarem sua autonomia e sua autoestima (PINHEIRO et al., 2005).

A família pode ser reconhecida como uma unidade de saúde e surge como uma fonte de ajuda para o ser humano com AIDS, contribuindo para o seu equilíbrio físico e mental. Ela constitui um elo fundamental entre o portador e o serviço de saúde, ajudando a melhorar a qualidade de vida e proporcionando maior adesão ao tratamento (CARDOSO, 2008). Além disso, usualmente, é ela quem convive com as pessoas e presta cuidados diários aos seus membros, independentemente de sua condição de saúde, por isso é considerada um sistema de saúde para seus membros, sistema esse do qual faz parte um conjunto de crenças, valores e práticas que a guiam (CARDOSO, 2008).

O cuidado no domicílio é uma modalidade assistencial antiga, que foi resgatada com a AIDS, porém a complexa realidade dessa doença requer que a família seja preparada para conviver com ela, dadas suas especificidades, sobretudo as sociais. (GIR; REIS, 2001)

Como a vida diária desses pacientes sofre alterações, dependendo do nível de saúde e do seu grau de dependência, a assistência prestada pela família ao doente é indispensável, entretanto esta deve ser planejada e orientada por profissionais de saúde (GIR; REIS, 2001).

Contudo, nos casos de AIDS, nem sempre a família consegue apoiar e sustentar o portador em todos os momentos, pois sua necessidade de autoproteção às vezes prevalece em detrimento das necessidades do portador (CARDOSO, 2008).

A assistência domiciliar exige que as famílias se preparem técnica e emocionalmente, para cuidarem ou auxiliarem no cuidado desse paciente, principalmente quando o cuidador executa atividades diretas com pessoas infectadas pela AIDS (cuidado direto com o paciente). Evidenciou-se a necessidade de orientações mais efetivas quanto às medidas de proteção durante os cuidados com o paciente e a importância dessas orientações e ações educativas, fornecidas por profissionais da saúde, cabendo à enfermeira a assistência/visita domiciliária

imprescindível. Nas orientações, os profissionais da saúde devem levar em consideração a especificidade de cada família, como condições socioeconômicas e culturais, a fim de que a assistência se adeqüe à sua realidade individual e familiar. Essas orientações podem ser dadas tanto durante a internação hospitalar, como nas consultas ambulatoriais ou nas visitas domiciliares (GIR; REIS, 2001).

Ao aderir o tratamento o portador do vírus deve entender e concordar com as recomendações dos profissionais de saúde. Significa que deve existir uma aliança terapêutica entre os profissionais e o portador, na qual são reconhecidas não apenas as responsabilidades específicas de cada um no processo, mas também de todos que estão envolvidos (direta ou indiretamente) no tratamento (VITÓRIA, 2004).

4.6 ITINERÁRIO DO AUTOCUIDADO

Conforme Domingues (2004) e Achkar (2004), a AIDS representa imagens construídas pelo pecado, pelo erro, pelo desvio da norma. Ao se perceber soropositivo, o indivíduo se vê surpreendido por uma notícia muitas vezes não esperada, por relacionar a AIDS ao que é socialmente desclassificado ou moralmente marcado, papel que os indivíduos rejeitam para si e atribuem normalmente ao outro.

O conhecimento do diagnóstico gera diversos sentimentos na vida das pessoas: o medo do preconceito e dos julgamentos que a doença pode gerar o receio da rejeição da família, dentre outros. O enfrentamento da doença e a incorporação dela ao processo de viver são questões que normalmente geram ansiedade e sofrimento. (FOONG; LEE, 2005)

Após a constatação da contaminação pelo HIV, o indivíduo tende a buscar algum tipo de auxílio, seja nas instituições de saúde, seja com algum amigo mais próximo ou alguém da própria família. No entanto, por determinado período pode apresentar sentimentos de revolta, dúvidas e não desejar compartilhar tal diagnóstico. Como afirma

Domingues (2004), o silêncio frente ao diagnóstico pode ser explicado pelo temor vivido, antecipadamente, de ter que revelar fatos sobre sua vida privada, até então desconhecidos pela família ou ser vítima de pré-julgamentos morais.

Ao conhecer o itinerário terapêutico realizado pelo indivíduo portador de HIV/AIDS, podemos alcançar uma melhor compreensão sobre os diferentes caminhos tomados por estes indivíduos na manutenção ou busca de seu bem-estar, proporcionando uma reflexão mais

profunda sobre a assistência que nós, enquanto profissionais de saúde, estamos preparando e de fato desejamos prestar, frente a este universo simbólico que na maioria das vezes é por nós ignorado ou desconhecido. (MALISKA, 2005)

Ao interpretar uma determinada escolha terapêutica é necessário que se considere o sujeito deste processo como alguém “que compartilha com os outros um estoque de crenças e receitas práticas para lidar com o mundo, receitas estas que foram adquiridas ao longo de uma trajetória biográfica singular” (ALVES; SOUZA, 1999, p. 113).

A colaboração do portador de HIV em seu tratamento confere importante aspecto para agilidade de adequação no tratamento. Porém em muitas vezes a aceitação do diagnóstico de infecção por HIV e necessidade do início imediato da terapêutica não são tão facilmente aceitos pelo indivíduo portador. A terapia com os antiretrovirais é atualmente a forma mais avançada para a prevenção das comorbidades causadas pela imunodeficiência, aumentando a qualidade de vida.

Os chamados coquetéis antiretrovirais, para uso sistemático, surgiram em 1988 e tem o intuito de controlar ou até mesmo estagnar sintomas típicos de quem desenvolve a doença, as denominadas doenças oportunistas, entre elas a herpes genital e a tuberculose. Frear sintomas, ou até mesmo impedir que o vírus se desenvolvesse, trouxe transformações significativas no modo como os sujeitos passaram a conduzir suas vidas. Em contrapartida, estudos mostram que nem todos os sujeitos respondem bem aos tratamentos, devido à complexidade deles e às condições orgânicas e psíquicas de cada indivíduo (PAIVA, 1992). Essa população, formada por pessoas consideradas mais frágeis ao tratamento, muitas vezes apresenta efeitos colaterais manifestados por depressões, distorções na imagem corporal, entre outros. Além disso, a taxa de abandono ao coquetel é bastante alta nesse âmbito (SEBEN, 2008).

Cardoso e Arruda (2005) consideram os antiretrovirais como uma medicação “forte” em duplo sentido. Em seu aspecto positivo apresenta propriedades terapêuticas que permitem maior tempo e qualidade de vida, e no seu aspecto negativo apresenta efeitos colaterais intensos. Segundo Teixeira e Silva (2008), os efeitos mais frequentes são diarreia, distúrbios gastrintestinais (como vômitos e náuseas) e rash (manchas avermelhadas pelo corpo), a lipodistrofia é causada pelo uso prolongado por alguns antiretrovirais, cuja a característica é a mudança na distribuição de gordura do corpo.

A adesão ao tratamento antiretroviral é uma questão de suma importância, pois está associada à forma como o sujeito portador conduz ou pretende conduzir sua vida, seus hábitos e relações sociais, assim como à maneira como o sujeito vê a si e como se sente diante da situação presente. Aderir ao tratamento medicamentoso é uma tentativa de inibir ou retardar a

degradação sofrida pela doença, no caso de ela já haver se manifestado, assim a adesão inadequada dos antiretrovirais provoca uma aceleração do processo de seleção de cepas virais resistentes (BRASIL, 2006). Muitas vezes a eficiência do tratamento possibilita ao portador viver muitos anos sem que doenças oportunistas características da AIDS, como tuberculose, herpes anal e genital, entre outras, se manifestem (SEBEN, 2008).

4.7 A QUALIDADE DE VIDA AO VIVER COM AIDS

Presumia-se que a QV (qualidade de vida) de pessoas soropositivas, assintomáticas ou sintomáticas, com diferentes níveis de escolaridade, vivendo ou não com parceiro (a), pudesse ser predita. Uma vez controlada a influência das variáveis condição clínica, escolaridade e situação conjugal, pode-se em função das variáveis psicológicas como estratégias de enfrentamento e suporte social percebido, explicar uma quantidade significativa da variância da QV (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005).

O suporte social tem relação com a discriminação que podem caracterizar as reações sociais à soropositividade, levando, muitas vezes, ao isolamento social, à restrição dos relacionamentos interpessoais e às dificuldades no campo afetivo-sexual, com impacto negativo na rede social de apoio de pessoas que vivem com HIV/ AIDS (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI 2005).

O conhecimento sobre a dinâmica do vírus e suas implicações para a vida das pessoas portadoras, em articulação com as descobertas no campo dos medicamentos, permite um olhar otimista no que diz respeito ao seu enfrentamento. O desenvolvimento da terapia antiretroviral é um dos fatores importantes na história do enfrentamento da AIDS à saúde na contemporaneidade, embora não represente a cura, é uma terapia capaz de mudar a progressão da doença (TEIXEIRA; SILVA, 2008)

O uso dos antiretrovirais no tratamento da AIDS trouxe melhora significativa na qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV, contribuindo para que a AIDS passe a ter características de uma doença crônica, mas apesar do grande benefício gerado por esta terapêutica, restam ainda dificuldades a serem superadas, dentre elas, a adesão da pessoa portadora ao tratamento (TEIXEIRA; SILVA, 2008).

Os estudos sobre suporte social podem ser divididos em duas categorias, de acordo com a conceituação e o tipo de medida focalizada: aspectos estruturais e funcionais do

suporte. Os estudos que investigam os aspectos estruturais detêm-se na frequência ou quantidade de relações sociais, interessados, portanto, na integração da pessoa em uma rede social (social network). O componente funcional, por sua vez, refere-se à extensão em que as relações sociais podem cumprir determinadas funções. Assim, a análise dos aspectos funcionais do suporte social volta-se para a percepção quanto à disponibilidade e ao tipo de apoio recebido, abarcando ainda a satisfação com o mesmo (SEIDL; TRÓCCOLI, 2006).

Outras duas categorias serão consideradas referentes ao apoio social: o apoio social emocional e o apoio social instrumental (FINFGELD-CONEET, 2005). A rede de apoio social emocional é composta pela família, cônjuge/namorado e amigos e a rede de apoio social instrumental é a rede de assistência à saúde.

5 TEORIA GERAL DO AUTO CUIDADO

Um dos modelos que pode direcionar as ações assistenciais do enfermeiro perante as necessidades do portador de doença crônica advém da Teoria do Déficit de Autocuidado, de Dorothea E. Orem. A autora considera a educação para o autocuidado um processo dinâmico que depende da vontade do cliente e da percepção dele sobre sua condição clínica (OREM, 1995).

Nela, os pacientes julgam se a ação de autocuidado é benéfica para eles, e esse julgamento ocorre de acordo com as orientações internas e/ou externas, que, por sua vez, são moldadas pela cultura em que os indivíduos vivem (DUPAS, 1994).

A teoria de enfermagem do déficit de autocuidado (teoria geral de enfermagem de Orem) é composta de três teorias inter-relacionadas, ou seja, a do autocuidado, do déficit de autocuidado e dos sistemas de enfermagem. (FOSTER; BENETT; OREM, 2000)

5.1 TEORIA DO AUTOCUIDADO

O autocuidado descreve e explica a prática de cuidados executados pela pessoa portadora de uma necessidade para manter a saúde e o bem estar. (BUB et al., 2006).

Na teoria do autocuidado incorpora-se o conceito dos requisitos de autocuidado: universais, desenvolvimentais e desvio de saúde. Os requisitos universais são comuns aos seres humanos, auxiliando-os em seu funcionamento, estão associados com os processos da vida e com a manutenção da integridade da estrutura e do funcionamento humano. Os requisitos desenvolvimentais ocorrem quando há a necessidade de adaptação às mudanças que surjam na vida do indivíduo. Os requisitos por desvio de saúde acontecem quando o indivíduo em estado patológico necessita adaptar-se a tal situação (BUB et al.; 2006)

Os requisitos de autocuidado são: manutenção e ingestão suficiente de ar, água e alimento; a provisão de cuidados com eliminação e excreção; manutenção de um equilíbrio entre atividade e descanso, entre solidão e interação social; a prevenção de riscos à vida, ao funcionamento e ao bem-estar humano; a promoção do funcionamento e desenvolvimento humano em grupos sociais, conforme o potencial humano, limitações humanas conhecidas e o desejo de ser normal. (OREM, 1995)

Esta Teoria mantém o conjunto: o autocuidado, a atividade de autocuidado e a exigência terapêutica de autocuidado. (TORRES; DAVIM; NÓBREGA, 1999)

5.2 TEORIA DO DEFICIT DO AUTOCUIDADO

O déficit de autocuidado constitui a essência da Teoria Geral de Déficit de Autocuidado por delinear a necessidade da assistência de Enfermagem. (BUB et al., 2006). O déficit de autocuidado ocorre quando o ser humano se acha limitado para prover autocuidado sistemático, necessitando de ajuda de enfermagem. (DIÓGENES; PAGLIUCA, 2003)

Neste sentido Orem delinea cinco métodos para as ações de enfermagem:

- 1 - Agir ou fazer para o outro;
- 2 - Guiar o outro;
- 3 - Apoiar o outro física ou psicologicamente;
- 4 - Proporcionar um ambiente propício para o desenvolvimento pessoal e que satisfaça demandas atuais e futuras de ação, e
- 5 - Ensinar o outro. (TORRES; DAVIM; NÓBREGA, 1999)

5.3 TEORIA DE SISTEMAS DE ENFERMAGEM

O sistema de apoio-educação é quando o indivíduo necessita de assistência na forma de apoio, orientação e ensinamento. Dividida em sistema totalmente compensatório, quando o ser humano está incapaz de cuidar de si mesmo, e a enfermeira o assiste, substituindo-o, sendo suficiente para ele. Sistema parcialmente compensatório, quando a enfermeira e o indivíduo participam na realização de ações terapêuticas de autocuidado. (DIÓGENES; PAGLIUCA, 2003)

Os quatro principais conceitos dessa teoria são:

1. Ser humano;
2. Saúde;
3. Sociedade;
4. Enfermagem.

O ser humano se diferencia dos outros seres vivos porque tem a capacidade de refletir

sobre si mesmo e o ambiente que o cerca (BUB et.al., 2006).

Com a possibilidade de elencar os sistemas de assistência de enfermagem no que diz respeito ao autocuidado, o profissional intervêm por meio de ações sistemáticas junto ao cliente, motivando-o em suas potencialidades, empregando métodos de ajuda apropriados para cada situação, planeja e sistematiza a prática de assistência de enfermagem utilizando o Processo de Enfermagem (GHISLERI, 2008).

6 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo qualitativo. O contexto no qual se desenvolveu o estudo foi o Hospital Universitário Prof^o Polydoro Ernani de São Thiago (HU) da UFSC. Este hospital concentra todos os elementos essenciais à promoção da saúde e ao desenvolvimento do conhecimento: assistência à população, ensino qualificado e pesquisa científica. Todas essas funções convivem em plena integração, transformando o HU em um Centro de Excelência no atendimento à saúde como poucos no país.

Com 26.158,12 m² de área construída, onde circulam cerca de 3500 pessoas diariamente. O HU conta hoje com um efetivo de 1279 funcionários, que atuam buscando a excelência do atendimento. O HU conta atualmente com 268 leitos e disponibiliza aos seus pacientes tratamentos clínicos e cirúrgicos, Obstetrícia/Alojamento conjunto, berçário, pediatria, Unidade de Terapia Intensiva - adultos e Neo-natal, Emergências adulto e pediátrica, Ginecologia e um Centro de Tratamento Dialítico.

A pesquisa foi realizada nas três clínicas médicas. A CM 1 é composta por dezenove leitos e é exclusivamente masculina. Os leitos são divididos em três especialidades: gastroenterologia, pneumologia e clínica médica. A CM 2 composta por vinte e nove leitos, destes vinte e dois são leitos masculinos, seis femininos e um isolamento(misto). Os leitos são divididos por cinco especialidades: hematologia, cardiologia, neurologia e endocrinologia e clínica médica. A CM 3 é composta por vinte e nove leitos, destes vinte e dois são leitos femininos, seis masculinos e um isolamento (misto). Os leitos são divididos por nove especialidades: clínica médica, neurologia, reumatologia, pneumologia, gastroenterologia, endocrinologia, cardiologia, nefrologia.

Todas as clínicas atendem a clientes do Sistema Único de Saúde provenientes do ambulatório, emergência, unidade de terapia intensiva do referido hospital, bem como, transferências internas e externas.

6.1 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos deste estudo formaram um grupo constituído de sete indivíduos internados com diagnóstico de HIV positivo, de ambos os sexos, sendo três do sexo feminino e quatro do

sexo masculino, faixa etária variável entre 32 a 73 anos, tempo de diagnóstico de 2 dias a 11 anos e grau de instrução desde analfabetos a superior incompleto. Os critérios para inclusão na pesquisa foram: indivíduos internados por uma das doenças oportunistas comum em pacientes soropositivo para o HIV nas clínicas selecionadas, estarem lúcidos e conscientes para responder as perguntas e concordarem em participar do estudo. Foram utilizados nomes fictícios para preservar a identidade dos participantes da entrevista.

6.1.1 Perfil dos entrevistados

O perfil dos participantes da entrevista está disposto no quadro 2:

Nome	Idade	Sexo	Estado Civil	Nº Filhos	Tempo de diagnóstico	Grau de instrução	Profissão
Vânia	73	F	Viúva	Não falou	9 anos	1º grau inc.	Aposentada (do lar)
Walter	34	M	Solteiro	Não tem	2 dias	3º grau inc.	Autônomo
Marcos	35	M	Solteiro	Não tem	15 anos	1º grau inc	Autônomo
André	32	M	Divorciado	Não tem	10 anos	6 série 1º grau.	Jardineiro
Ofélia	67	F	Casada	10	3 anos	analfabeta	Agrícola
Carla	33	F	Separada	3	9 anos	1º grau inc	Balconista e diarista
Nuan	46	M	Casado	1	11 anos	1º grau inc	Pescador inativo

Quadro 2: Distribuição dos indivíduos segundo dados obtidos em entrevista, que incluem idade, sexo, estado civil, número de filhos, tempo de diagnóstico, grau de instrução e profissão (2010).

Os dados informados acima apontam sujeitos de estudo com faixa etária variando de 32 a 73 anos, com destaque para o baixo nível de instrução, sem conclusão do ensino fundamental, não apresentando relação estável e com baixo poder aquisitivo.

6.2 INSTRUMENTO DE PESQUISA

O instrumento de pesquisa utilizado foi um roteiro de entrevista semi-estruturado

(Apêndice B), contendo questões que permitiram conhecer a história de vida dos sujeitos do estudo e suas percepções e sentimentos a partir do diagnóstico positivo para o HIV.

6.3 COLETA DE DADOS

A coleta de dados aconteceu no período de março a junho de 2010 em horário e dia estabelecido pelos sujeitos do estudo. As entrevistas ocorreram nas dependências do HU, durante sua internação. As entrevistas foram gravadas com a autorização dos participantes, e posteriormente transcritas e submetidas ao processo de análise.

A aceitação dos sujeitos foi efetivada com a autorização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) para dessa forma manter os princípios éticos com o indivíduo, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Este projeto foi submetido à avaliação pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sendo aprovado sob certificado de numeração 596.

6.4 ANÁLISE DE DADOS

Após a coleta de dados, estes foram transcritos e lidos para início da análise. Com a leitura, procedeu-se com o agrupamento das respostas de acordo com sua semelhança para chegarmos às categorias que propiciaram um melhor entendimento do conteúdo. As categorias obtidas foram:

Categoria um: “A Influência da infância e da adolescência na personalidade do indivíduo”.

Categoria dois: “Conhecendo o impacto da doença na realidade do portador”.

Categoria três: “A descoberta da soropositividade para o HIV e a necessidade do tratamento”.

Categoria quatro: “O relacionamento do portador de HIV e o profissional de saúde”, com a sub-categoria: “Adaptações, percepções e reações no início do tratamento e em sua manutenção”.

Categoria cinco: “O viver com HIV: sentimentos e estratégias ao lidar com a doença”, com a sub-categoria: “A importância do apoio familiar para o bem-estar do paciente com HIV”.

6.5 RESULTADOS

6.5.1 Artigo 1 – A história de vida de pessoas com AIDS

A HISTÓRIA DE VIDA DE PESSOAS COM AIDS¹

Aline Vieira
Maria Aline Lima
Maria Itayra Padilha
Julieta Oro

Resumo: É uma pesquisa descritiva qualitativa que tem como objetivo de conhecer a história de vida do indivíduo portador de HIV internado no Hospital Polydoro Ernani de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina. Os sujeitos do estudo foram sete indivíduos com diagnóstico de HIV, de ambos os sexos, sendo três do sexo feminino e quatro masculino, na faixa etária entre 32 a 73 anos. O tempo de diagnóstico variou de 2 dias a 11 anos, com grau de instrução variando de ensino superior incompleto a analfabetos. Como resultado percebeu-se que das mulheres apenas uma não adquiriu o vírus sexualmente e dos homens todos afirmaram ter adquirido por via sexual. Todos os indivíduos demonstraram que o autocuidado só começou após o diagnóstico e por sentir-se no limite entre doença e a morte. O sofrimento que envolve o medo, o preconceito, o abandono, a culpa e a exclusão ainda são constantes entre os portadores de HIV/AIDS, por isso, é preciso encontrar estratégias para auxiliá-los e às suas famílias em seus processos de enfrentamento, aceitação e naturalização da situação. Finalmente, observamos nos indivíduos entrevistados que cada um conta sua história de vida de maneira diferente, mas com problemas familiares, sociais e/ou econômicos que influenciaram para a contaminação do HIV. As falas revelaram deficiência na educação

¹ Este estudo é parte do trabalho de conclusão de Curso de Enfermagem realizado na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

sexual na infância e na adolescência, sendo que as principais informações sobre a sexualidade foram sendo repassadas por colegas/amigos da mesma idade.

Palavras chave: história, HIV, enfermagem, qualidade de vida, família.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma doença transmissível crônica, de evolução lenta, que ataca o sistema imunológico dos indivíduos e é causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). A imunodeficiência causada por esse vírus é progressiva e atinge principalmente os linfócitos T, responsáveis pela imunidade celular, tornando o indivíduo susceptível a várias infecções intercorrentes (DAVID; AGUIAR, 2006).

A história do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) se inicia na década de 80, e esteve ligada a comportamentos considerados desviantes como homoerotismo, promiscuidade sexual e uso de drogas injetáveis (ZANCAN, 1999, p. 92). Desde o seu surgimento, a AIDS vem se constituindo como uma das epidemias mais importantes de toda história, que ameaça fortemente a ordem social, econômica e até mesmo a espécie humana (VARELLA, 2006.). Já nos primeiros casos ficou bem evidente o grave e progressivo comprometimento imunológico dos pacientes infectados pelo HIV, particularmente de sua imunidade celular. Tal fato acabava predispondo-os a neoplasias e infecções, a maioria de caráter oportunístico e estas em especial sempre trouxeram elevada morbimortalidade para os doentes de AIDS, sendo elementos marcadores da síndrome (CHRISTO, 2010). Ainda sem cura, a AIDS hoje tem tratamento e traz novos desafios para as pessoas infectadas pelo HIV (SEIDL; ZANNON, TRÓCCOLI, 2005). O uso dos antiretrovirais tem a função de controlar a produção do vírus no sangue, assim os portadores conseguem manter uma saúde adequada o que leva em consideração o seu bem-estar e as maneiras de enfrentamento das doenças. Esse tratamento medicamentoso traz muitos efeitos colaterais que interferem na qualidade de vida dos pacientes (PARKER; BASTOS; GALVÃO, 1994).

Apesar da evolução terapêutica e de seu reflexo direto na reinterpretação da AIDS, observa-se, ainda hoje, que ela continua sendo associada à morte e a todo o sofrimento que lhe é pertinente, desde a sua descoberta (BOTTI et al., 2009). O HIV/AIDS marca profundamente a pessoa acometida, uma vez que afeta o seu bem-estar físico, mental e social e envolve muitas vezes sentimentos negativos como depressão, angústia e medo da morte, interferindo em sua identidade e autoestima. (CARVALHO, 2004)

Para o desenvolvimento desse estudo utilizaremos uso da Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem, já que sua teoria é baseada nas necessidades básicas de desenvolvimento. A

utilização desse modelo na prática da enfermeira possibilita vislumbrar o papel desta como educadora e cuidadora da clientela sob sua responsabilidade (DIÓGENES; PAGLIUCA; 2003). O autocuidado descreve e explica a prática de cuidados executados pela pessoa portadora de uma necessidade para manter a saúde e o bem estar.

Esse estudo tem como objetivo conhecer a história de vida do indivíduo com HIV e compreender, a partir dos aspectos culturais, sociais e socioeconômicos que o influenciaram para contrair a doença.

METODOLOGIA

É um estudo descritivo qualitativo, realizado nas três clínicas médicas do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Os sujeitos do estudo foram sete indivíduos com diagnóstico de HIV, de ambos os sexos, sendo três do sexo feminino e quatro masculino, na faixa etária entre 32 a 73 anos, o tempo de diagnóstico varia de 2 dias a 11 anos, com grau de instrução variando de ensino superior incompleto a analfabetos. Os critérios para a inclusão na pesquisa foram: indivíduos internados por uma das doenças oportunistas comum em pacientes soropositivo ao HIV nas clínicas selecionadas, estarem lúcidos e conscientes para responder as perguntas e de acordo em participar do estudo.

Nome	Idade	Sexo	Estado Civil	Nº Filhos	Tempo de diagnóstico	Grau de instrução	Profissão
Vânia	73	F	Viúva	Não falou	9 anos	1º grau inc.	Aposentada (do lar)
Walter	34	M	Solteiro	Não tem	2 dias	3º grau inc.	Autônomo
Marcos	35	M	Solteiro	Não tem	15 anos	1º grau inc	Autônomo
André	32	M	Divorciado	Não tem	10 anos	6 série 1º grau.	Jardineiro
Ofélia	67	F	Casada	10	3 anos	analfabeta	Agrícola
Carla	33	F	Separada	3	9 anos	1º grau inc	Balconista e diarista
Nuan	46	M	Casado	1	11 anos	1º grau inc	Pescador inativo

Quadro 1: Distribuição dos sujeitos segundo dados gerais, incluindo idade, estado civil, número de filhos, tempo de diagnóstico, grau de instrução e profissão.

A coleta de dados ocorreu de março a junho de 2010 em horário e dia estabelecido em comum acordo com os sujeitos do estudo. As entrevistas foram realizadas nas dependências

do próprio hospital, durante sua internação, estas foram gravadas com a autorização dos participantes, e posteriormente transcritas e submetidas ao processo de análise.

O instrumento de coleta de dados foi um roteiro de entrevista semi-estruturado, contendo questões relativas a infância e adolescência; sobre a relação com a família, com os amigos; a juventude e a maturidade; sobre a sexualidade, as atitudes; o descobrimento da doença e as transformações dos hábitos para preservar a saúde.

Ao início das entrevistas, os sujeitos do estudo foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, o qual garantia o direito de desistência e anonimato. De acordo com os aspectos éticos, todas as etapas da pesquisa obedeceram às determinações da Resolução 196/96 – Diretrizes e Normas regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos; foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o número 038/09.

Após a coleta de dados, os mesmos foram transcritos e iniciado o processo de análise. A partir da interpretação dos dados foram identificadas 4 categorias: A Influência da infância e da adolescência na personalidade do indivíduo; Conhecendo as formas do HIV e o impacto da doença na realidade do portador; A descoberta da soropositividade para o HIV e a necessidade do tratamento; O viver com HIV: sentimentos e estratégias ao lidar com a doença.

RESULTADOS

Ao analisarmos as respostas dos entrevistados percebemos que muitas famílias apresentam condições sócio econômicas desfavoráveis e que durante a sua infância viveram conflitos importantes na família, os quais influenciaram a saída precoce de casa. Nos depoimentos percebemos que as orientações sexuais não foram dadas por familiares, professores ou profissionais da saúde, o que provavelmente contribuiu para que seus primeiros atos sexuais fossem sem proteção alguma.

Ao relatarem sobre o momento do diagnóstico percebemos vários tipos de reações, mas principalmente a vontade de morrer ou até mesmo a tentativa de suicídio. A vida muda muito para esses indivíduos, sendo que alguns aceitam a sua condição desde o diagnóstico e outros agem como não precisassem de tratamento, porém todos os entrevistados em certo momento tiveram que começar o tratamento e mudar os hábitos diários.

1 A influência da infância e da adolescência na personalidade do indivíduo

A infância e a adolescência de um indivíduo são influenciadas pelas vivências e fatos socializados nessa etapa de sua vida. As experiências da infância de uma criança interferem na representação do seu futuro. Um ambiente que apresenta práticas de violência intrafamiliar, exposição a modelos adultos agressivos, falta de afeto materno e conflitos entre os pais (SOARES; JACOBI, 2000), podem produzir um contexto social marcado por abandono de lar na infância, influência dos produtos químicos e desentendimento familiar. Podemos observar nos relatos o sentimento negativo que envolve essa questão familiar:

Relacionamento difícil, pois sempre tive opinião forte e batendo de frente. Minha família era certinha (Carla).

Aos 4 anos meus pais se separaram. Ai o pensamento errôneo na época era que minha mãe era uma prostituta por ter se separado [...]A família do meu pai que falava mal da minha mãe (Nuan).

A criança precisa ter abertura para expor seus sentimentos e preocupações, assim a família precisa identificar nesse momento, em que aspecto há mais necessidade de orientação e poder agir. Atitudes de repreensão com gritos e agressão acabam por distanciar a criança da família e assim diminui os laços, além de influenciar no adulto que esta criança irá se tornar. A separação dos pais deve ser encarada como um problema dos pais e não do filho, que deve ser amado e educado da mesma forma pelos dois. A difamação de um para o outro leva a quebra da interação e cumplicidade familiar; a interpretação que não é amado pode desenvolver sentimentos que os acompanham a vida toda.

A adolescência é um período do ciclo vital em que a curiosidade por experiências novas e a troca de influência do grupo de amigos são fundamentais (SCHENKER; MINAYO, 2003). Alguns relatos mostram como os personagens da mídia e os amigos influenciam na caracterização da personalidade do adulto:

A influência era querer imitar os roqueiros antigos. Entre eu e meus amigos, todo mundo tinha grana. Juntava uma graninha para comprar droga (maconha) (Nuan).

Embora a atenção do adolescente esteja voltada para fora do lar e centrada nos grupos de colegas e amigos, para compreendê-lo torna-se necessário inseri-lo no contexto familiar e sociocultural, pois a família integrada à cultura é que fornece as bases para o seu desenvolvimento (SCHENKER; MINAYO, 2003). As situações que o indivíduo vivencia no seio de sua família repercutem na formação de seu desenvolvimento psicológico e bem-estar. Vejamos alguns relatos:

Meu pai suicidou quando eu tinha 10 anos e foi eu que o encontrei pendurado. Não lembro o que aconteceu comigo nessa época, me lembro a partir dos 13 anos de idade(Marcos).

Sai de casa com 16 anos e fui viver minha vida. Li um livro de budismo e esse sim me influenciou.(Nuan)

Voltei para casa porque meus avôs ficaram doentes, velhinhos. [...] A gente se dá, mas não se acha em casa [...] porque sai bebê e voltei com 14 anos (Valquíria);

Os adolescentes constroem sua identidade todos os dias. A família, apesar de conflituosa, é a base para o desenvolvimento do adolescente, sendo que os conflitos e desajustes podem marcar sua vida e o que acaba repercutindo na maturidade. Diante da fala de um indivíduo que encontrou seu pai morto, percebemos que a reação da sua mente foi apagar essa etapa da sua vida. Todo tipo de conflito entre a família quem mais se prejudica é a criança e depois para uma nova interação da criança no ambiente é muitas vezes impossível.

2 Conhecendo o impacto da doença na realidade do portador

Nessa categoria faremos a reflexão do conteúdo pedagógico que estes indivíduos traziam antes da contaminação e sobre como se expuseram ao contato com o vírus HIV. Apresentamos também, a primeira relação sexual e o estereótipo do uso do preservativo.

A escola é apontada como um importante instrumento para veicular informações sobre formas de evitar a gravidez e de se proteger de doenças sexualmente transmissíveis, chegando-se a ponto de afirmar que quanto mais baixa a escolaridade, maior o índice de gravidez entre adolescentes”(ALTMANN, 2001, p. 575).

Analisando o grau de instrução dos sete entrevistados, percebemos que apenas um terminou o ensino médio. Os outros estão entre analfabetos e ensino fundamental (1º grau) completo. O analfabetismo dificulta interpretação das mensagens pejorativas relacionadas à sexualidade, feminilidade e demais temas o que interfere no modo como será exercida a sua sexualidade (VILLELA; DORETO; 2006). Quando questionados, aos que iam à escola, sobre as aulas de sexualidade as respostas foram negativas:

Tive poucas aulas dentro da matéria de Biologia na escola [...] Mas depois de dois meses com a professora nos educando sobre a sexualidade, as freiras descobriram e demitiram ela (Walter).

Não me lembro de ter orientações sobre isso na infância (Marcos).

Não. Não, nunca tive aula (André).

Dentre as respostas encontramos o início da educação sexual no ensino fundamental, porém ainda cercada por preconceitos e mitos, apresentando a sexualidade como tabu e uma proibição para a maioria dos pais e educadores. A influência da educação sexual para a criança demonstrou-se mínima, sendo um dos fatores para o desenvolvimento de um indivíduo com poucas noções sobre sua sexualidade e por consequência, doenças sexualmente transmissíveis.

Partindo do pressuposto que esses indivíduos não tiveram orientações pedagógicas sobre as interfaces da sexualidade, indagamos sobre o ambiente no qual adquiriram algum conhecimento sobre sua sexualidade:

Não lembro, acho que na rua mesmo (Marcos).

Ah meu Deus. No bairro, no bairro mesmo. Com meus amigos (André).

Aprendi tudo com as amigas. Com a avó não falava sobre isso. Com as amigas aprendi sobre a usar preservativo e como ficar grávida (Carla).

Aprendi sozinho, na vida. Os amigos me diziam o que fazer com as mulheres. Aprendi sobre gravidez (Nuan).

Percebemos então, diante dos fatos citados, que os jovens buscam os amigos- provavelmente com a mesma escolaridade- como seus orientadores sexuais, por apresentarem mais experiências sobre o assunto. A preferência por amigos da mesma idade para conversar sobre sexo está justificada pela intimidade da amizade, pois ambos são mais capazes de expressar seus sentimentos e seus pensamentos privados por apresentarem o mesmo desenvolvimento cognitivo (VILLELA; DORETO; 2006).

Ao se questionar sobre o primeiro ato sexual, as idades variaram dos 12 aos 21 anos. E a maioria relata suas experiências com pessoas próximas do seu cotidiano:

Foi com 12 anos. Com um amigo. Brincando na rua, brincando (André).

Quando me “perdi” achei que estava grávida. Aos 17 anos. Foi com um rapaz que era amigo, fomos para a casa dele [...] depois virou meu marido (Carla).

Foi com 14 anos com minha vizinha [...] geralmente eu não tinha namorada fixa, ficava com uma em uma festa e ia para outra (Walter).

No Brasil a média de idade da primeira relação sexual com penetração estimada a

partir das declarações de respondentes com faixa etária de 16 a 19 anos, é de 14 anos e quatro meses para os adolescentes meninos e de 15 anos e dois meses para as adolescentes meninas. (SOARES; JACOBI, 2000). A pobreza, a violência, a exploração sexual e a dificuldade de acesso aos cuidados com a saúde aumentam bastante a vulnerabilidade dos adolescentes ao HIV (CAMARGO; BOTELHO, 2006). Quando questionados sobre o uso de algum método contraceptivo/ preservativo no ato sexual todos relataram que não utilizaram:

Eu sabia que tinha que usar, mas ele não gostava. A gente sempre acha que nunca vai acontecer com a gente (Carla).

Não se ouvia falar em preservativo, nem em aids, nada (Nuan).

Não, nem se falava nisso (André).

Os indivíduos com pouca ou nenhuma orientação sexual no lar ou na escola quando em sua infância ou adolescência, tem contato com as primeiras noções sobre a sua sexualidade na rua entre amigos. Somado a deficiência do diálogo que havia na sociedade de até poucos anos atrás a falta de informação por parte da mídia, sendo o seu estopim na sociedade apenas com a ocorrência da doença. Os sujeitos do estudo tampouco tinham conhecimento sobre a importância de um método eficaz para evitar as doenças sexualmente transmissíveis.

Fazendo uma retrospectiva cronológica o ano de nascimento dos entrevistados, esta varia entre 1937 a 1978. Dentre os mais velhos, na época da sua juventude falava-se de doenças sexualmente transmissíveis, como por exemplo, a gonorréia e a sífilis, porém o HIV veio destacar-se na mídia brasileira pelo polêmico cantor e compositor Cazuza que em 1989 declarou ser soropositivo. Uma dos entrevistados deixa isso claro em sua fala:

Foi lançado o preservativo pelo Cazuza e Fred Mercury, porque antes ninguém falava (Nuan).

Em estudo realizado em 1990 com brasileiros de 16 a 25 anos, somente 52,8% dos homens e 35,4% das mulheres declararam utilizar sistematicamente o preservativo. (SCHENKER; MINAYO, 2003) Em 2006, os dados corroboram outros estudos em que a maior parte dos sujeitos com vida sexualmente ativa afirma ter usado a camisinha em sua primeira relação sexual (VIEIRA; SAES, 2006). Uso da camisinha é mais freqüente nas primeiras relações sexuais e tende a diminuir no desenrolar do relacionamento, quando pode ser substituído pela pílula, fato que dá um novo significado à relação, no sentido de expressar

confiança na fidelidade do parceiro (MADUREIRA; MARQUES, 2010).

O indivíduo percebe que sua vida terá alterações a partir do momento em que recebe seu diagnóstico, pois a curiosidade sobre o assunto é aguçada e a busca de informações é necessária para entender como sua doença desenvolverá e os cuidados a serem tomados em relação ao seu corpo. Uns dos assuntos principais é o modo de transmissão envolvendo a sexualidade, já que todos têm vida sexual ativa:

Tenho uma parceira há 6 anos. Os dois tem o vírus e os dois se tratam. Usamos preservativo, sei que entre o casal tem que usar, pois mesmo sendo soropositivo pode passar outras doenças que prejudicará a saúde (Marcos).

Tenho namorado. Ele sabe que tenho HIV. [...] Ele não tem. A gente usa preservativo (Carla).

Tenho várias parceiras e uso preservativo com todas. A pessoa até pode ser soro positivo, mas é pelas DSTs ne.(Nuan).

Como a maioria dos entrevistados adquiriu o vírus por via sexual, a principal mudança observada nos depoimentos é o uso obrigatório do preservativo. Vale ressaltar que este uso é imprescindível não apenas entre casais sorodiscordantes, ou seja, entre aqueles cujo resultado da sorologia específica para a detecção do HIV apresenta-se diferente. Porém, também é relevante entre casais soroconcordantes, quando ambos os parceiros apresentam sorologia positiva para o HIV, com intuito de evitar reinfecção de cepas já resistentes aos antiretrovirais e aumentar a carga viral durante as relações sexuais.

As situações de vulnerabilidade ao HIV/AIDS podem ser evitadas com uma educação para a sociedade no plano individual, social e programático, levando em conta as relações de gênero e poder, sexismo e homofobia, racismo e pobreza. (PAIVA; PUPO, 2006)

A educação em saúde é ferramenta primordial para proporcionar aos portadores do vírus compreensão na possibilidade de uma vida tranquila respeitando sua condição de possível disseminador da infecção, atentando para o uso de preservativos, como método preventivo adequado (SOUZA; GOMES, 2008).

3 A descoberta da soropositividade para o HIV e a necessidade do tratamento

O fato da doença, na memória da população em geral, ainda estar atrelada à questão de grupos de risco traz algumas dificuldades em seu manejo e tratamento, com danos tanto no aspecto individual como coletivo. No âmbito individual, há a manutenção do preconceito e estigma, acarretando abandono do tratamento e não aceitação da doença pelo doente e família;

no plano coletivo, se não houver intervenção dos profissionais de saúde, o curso da doença leva a sérios danos, comprometendo desde a saúde do portador até a disseminação de vírus resistentes, diminuindo, assim, as possibilidades de controle da patologia. O portador do HIV e sua família podem viver dramas humanos e sociais no cotidiano pessoal, institucional e social, em virtude do preconceito, do estigma, do medo da morte, da solidão e do silêncio (CARDOSO; MARCON, 2008) Dessa forma, receber o diagnóstico de HIV positivo causa sentimentos de choque, depressão e medo conforme vemos abaixo:

Fiquei desesperada. (Valquíria)

Tentei me matar, cortei os pulsos. (Marcos)

Quando descobri achei que ia morrer. (Carlos)

Primeiro passo: pensei em suicídio, tomei veneno pra morrer rápido, pelo menos as pessoas não iam me discriminar. (Nuan)

As falas acima explicitam a visão disseminada pela sociedade desde o surgimento da AIDS até os dias atuais como doença geradora de medo e preconceitos. Alguns dos entrevistados demonstraram não ter idéia concreta do curso da doença, formas de transmissão ou dimensão de sua agressão ao organismo, mesmo assim, não deixam de apresentar sentimentos extremos ao tomar ciência de que é um portador de HIV. A maioria das respostas em torno da primeira reação ao saber do diagnóstico é com relação a sentimentos extremos, nos quais o suicídio foi cogitado como única solução para não enfrentar a nova realidade.

Descobrir-se infectado parece significar a perda do controle sobre a própria vida, manifestando limites que impedem a concretização de planos e projetos futuros. Ao descobrir-se soropositivo, o indivíduo acaba se vendo frente a frente com seu próprio preconceito (MALISKA, 2005).

O sofrimento de uma forma geral, que envolve o medo, o preconceito, o abandono, as diferenças entre gênero, a culpa e a exclusão ainda são constantes entre os portadores de HIV/AIDS, por isso, é preciso encontrar estratégias para auxiliá-los e às suas famílias em seus processos de enfrentamento, aceitação e naturalização da situação.

Muito bom na hora, mas depois você pensa que poderia ter evitado. (Walter)

Falei para meu infectologista que a culpa era dele (do marido), aí ele me disse que a culpa também era minha porque eu não tinha usado camisinha, e é ne. (Carla)

Descobri porque apareceram umas feridas no corpo [...] as unhas caíram só piorava, falei pras minhas amigas: ou é câncer ou é HIV. (Carla)

Comecei a me sentir tonto [...] o fôlego tava acabando [...] comecei com íngua na virilha, perdia peso fácil [...] também notei no cabelo, passava a mão e saia uns fiozinhos, achei estranho. (Walter)

Tava muito mal 110 mil vírus, cheguei a pesar 40kg. Ai comecei o tratamento e logo melhorei. (Carla)

Vim pra cá peguei pneumonia há mais ou menos 7 ou 8 anos, porque morava em casa com telha “brasilit” e dá muita umidade. Depois peguei toxoplasmose. Todas as vezes fui internado. (Nuan)

Atrelados aos sentimentos que demandam sofrimento psicológico, ficou evidente na fala dos entrevistados, o sofrimento físico a que a imunodeficiência expõe o indivíduo. A nova realidade confere não somente os impactos psicológicos na qualidade de vida do portador de HIV. Com o conhecimento do diagnóstico, surgem os sentimentos de medo e desespero. Após essa fase, o indivíduo tende a culpar-se por sua contaminação ou encontrar culpados, na tentativa de responsabilizar outro por sua doença, eliminando esse sentimento adicional dentre tantos enfrentados. No entanto também evidenciamos nos depoimentos o sofrimento físico anteriormente à descoberta do diagnóstico, nos primeiros sintomas da disseminação do HIV pela corrente sanguínea do portador. Os primeiros sinais da agressão acarretam o sofrimento, na medida em que o indivíduo observa mudanças em seu corpo, que o fazem procurar ajuda especializada. Nesse momento, estamos nos confrontando com outros aspectos físicos e psicológicos relevantes, a descoberta da necessidade de tratamento contínuo, com suas possíveis reações e efeitos colaterais.

O uso dos antiretrovirais tem a função de controlar a produção do vírus no sangue, assim os portadores conseguem manter uma saúde adequada o que leva em consideração o seu bem-estar e as maneiras de enfrentamento diante das doenças oportunistas. Porém, esse tratamento medicamentoso traz muitos efeitos colaterais onde interfere na qualidade de vida dos pacientes (PARKER; BASTOS; GALVÃO, 1994).

Eu tomei remédio aqui, um amarelo assim, 300 mg e outro branco, 200 mg. Daí comecei a fazer o tratamento em casa, fiquei 8 meses internada [...] daí quando atacava aquele vômito, dava dor de cabeça, eu vomitava parece que até pedaço do estômago e dava desinteria e cólica. Ai começou o queimor nos braços, queimava, queimava, eu gritava de tanta dor....parece que tava arrebatando o músculo. (Ofélia)

A adesão ao esquema terapêutico antiretroviral (ARV) se configura numa forma de

diminuir a vulnerabilidade individual, e isso constitui um dos maiores desafios para o sucesso do tratamento do HIV/AIDS, pois a adesão é o principal recurso para alcançá-lo. Essa terapêutica tem produzido resultados muito positivos, representados pelo prolongamento e melhoria da qualidade de vida, diminuição de episódios mórbidos e do número e frequência de internações. Em contrapartida, para que esses benefícios sejam observados, faz-se necessária uma boa adesão por parte dos usuários (GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005)

4 O relacionamento do portador de HIV e o profissional de saúde

A AIDS reivindica uma aproximação entre o profissional de saúde e o indivíduo emergente, visto que se trata de uma relação que deve se estender por anos, com a necessidade de um acompanhamento ambulatorial permanente. Quando estabelecida à terapia antiretroviral, esta passa a ser utilizada por toda a vida, necessitando muitas vezes de readaptações nas prescrições, com tendência a maior complexidade tanto em número de remédios quanto em esquemas terapêuticos. Neste sentido, é de suma importância que se estabeleça uma relação de confiança, e que o indivíduo se sinta assistido de modo integral, tenha liberdade de expressar seus sentimentos em relação à doença e a própria vida, possa questionar, esclarecer suas dúvidas e sentir que toda a equipe de saúde é sua parceira na luta contra esta doença (MALISKA, 2005). Abaixo, observamos a percepção dos indivíduos em relação ao atendimento inicial que receberam por parte dos profissionais, considerando a importância deste contato para o desenvolvimento do tratamento:

O médico me tratou muito bem, com muito carinho, ótimo. (Valquíria)

Fui atendido pelo médico (no HU), fui muito bem atendido, com atenção, competência [...] (Walter)

Muito bem. Muito bem a atenção lá, não tenho o que reclamar [...]me trataram muito bem, com atenção, medicação. Só o médico me atendeu. (André)

Fui muito bem atendida, pois eram atenciosos, tinha tempo para eu perguntar tudo e tirar todas as minhas dúvidas. Eles perguntavam tudo, até como era em casa. (Carla)

Percebemos a forte influência da figura do médico nos relatos dos indivíduos, na associação que fazem ao tratamento como de responsabilidade deste profissional de saúde. Nos relatos a seguir analisamos qual o papel que os indivíduos atribuem à enfermeira no cuidado e tratamento:

Acho ótima, porque enfermeira não tem vergonha, não se custam a nada. Ah, enfermeira sabe tudo né, ajuda a gente. (Valquíria)

É de extrema importância, quase 100% do meu tratamento. O médico só dá as diretrizes, mas as enfermeiras é quem cuidam, dão os remédios, veem os sinais vitais. O médico 5% e vocês 95%. Aqui me acolheram como se eu fosse da família, eu senti isso. Aqui tem amor, atenção. (Walter)

A enfermeira é tudo, ela dá apoio psicológico, te faz sentir melhor, não abandonado, porque a família não pode estar aqui todos os dias. (Marcos)

Fazem de tudo né, para ver se ajudava eu [...]. (Ofélia)

Fatores como sinceridade entre profissional e indivíduo, transparência, respeito pela autonomia do indivíduo, comunicação simples e efetiva, a disposição para a escuta e a manifestação de empatia contribui para o estabelecimento de uma relação de confiança, que permite o indivíduo sentir-se seguro e bem cuidado” (MALISKA, 2005)

Ao aderir o tratamento o portador do vírus deve entender, concordar as recomendações dos profissionais de saúde. Significa que deve existir uma aliança terapêutica entre os profissionais e o portador, na qual são reconhecidas não apenas as responsabilidades específicas de cada um no processo, mas também de todos que estão envolvidos (direta ou indiretamente) no tratamento (VITÓRIA, 2004). É importante que os profissionais estimulem o autocuidado desses pacientes com o objetivo de incentivarem sua autonomia e sua autoestima (PINHEIRO et al., 2005).

4.1 Adaptações, percepções e reações no início do tratamento e em sua manutenção

Após a descoberta da soropositividade, na qual os seres experimentam uma série de sentimentos que vão desde a culpa, até a depressão profunda e até mesmo tentativa de suicídio; a dificuldade do compartilhamento do diagnóstico com familiares, profissionais pelo medo do julgamento e da exclusão; Apresentaremos neste capítulo as percepções dos indivíduos frente ao tratamento, onde nos deparamos com a importância que os atribuem e a relação que fazem com seu bem-estar:

Sim eu acho o tratamento bom. Nossa Senhora! Eu estava na carne viva, meu coração acelerava, eu não tinha respiração. [...] Fazer o tratamento certinho, tomar meu remedinho. Quero viver mais muitos anos né. (Ofélia)

Acho que tem tudo haver. Eu tô bem. (Valquíria)
Bom, acho adequado, porque me dá resistência, força, aumenta minha

imunidade para continuar vivo. (Marcos)

Sinto segurança. Porque do jeito que eu estava debilitada eu teria morrido. (Carla)

Acredito em tudo que é feito pela mão do homem, acredito que tudo faz bem. (Nuan)

Também estivemos diante dos relatos com as percepções sobre o início do tratamento, as adaptações e as implicações que a terapia antiretroviral ocasiona, as temidas reações adversas que submetem aos sujeitos com HIV a desgastes físicos em vezes extremos. Vejamos os depoimentos abaixo que expressam essas afirmações:

A princípio dava como uma formigação no corpo, mas aí ela trocou (médica), diminuiu a quantidade de um e aumentou o outro, aí melhorou. (André)

Agora assim tá melhor, é que tem muito remédio, aí eu achava que o remédio tava atrapalhando a minha vida, porque eu ia comer e trancava aqui (garganta), fígava aqui em cima do seio, parecia um espinho e trancava o canal da comida. (Ofélia)

No começo me deu diarreia, se eu tomasse o remédio durante o dia ficava mal, aí agora tomo a noite e logo vou dormir, porque ele é forte. (Carla)

Tais reações explicam os motivos do absenteísmo que acontece em vezes durante o tratamento:

Parei o tratamento há 10 anos [...] de uma hora para outra parei [...] fui obrigado a voltar porque meu estado de saúde que estou hoje não dá [...] arrependo-me de ter parado de tomar. (Marcos)

[...] eu que tinha dado uma estacionada, parei de tomar [...] na verdade a doutora fazia o CD4 e a carga baixou a 3.400 cópias mais ou menos. Nem subia nem baixava, passava os meses, nem subia e nem baixava. Então ela fez uma tipagem pra poder saber que tipo de remédio, para mudar, isso demorou dois meses e meio a resposta. Aí fui deixando, deixando [...] e foi passando o tempo. (André)

Nos discursos acerca do início do tratamento até os dias atuais, constatamos a compreensão da importância do tratamento por parte dos entrevistados. Relataram os incômodos causados pelas reações adversas do antiretrovirais, e por consequência, a

desistência do tratamento. Mas com o passar do tempo ao sentir a debilidade corporal cada vez mais exacerbada, retornam por procurar ajuda médica e a reintegrar-se ao tratamento medicamentoso como única opção para sua reabilitação.

Para uma melhor adaptação e aceitação do mesmo, os profissionais de saúde precisam estar devidamente habilitados a oferecer suporte contínuo aos portadores de HIV, antes e durante a terapia. Faz-se necessário um acompanhamento direto, onde a relação entre profissionais de saúde e indivíduos deve ser de confiança, esclarecimento de dúvidas e incentivo.

5 O viver com HIV: sentimentos e estratégias ao lidar com a doença

Com relação aos sentimentos vivenciados atualmente, e mais precisamente no decorrer da entrevista, percebemos que os sentimentos por terem contraído o vírus não variam com o passar do tempo. A angústia e tristeza anteriormente pelo choque de descobrir-se com HIV dá lugar a inconformidade por encontrar-se com uma doença crônica, e por isso, de tratamento contínuo, e, sobretudo, com riscos de agravos:

Triste né, mas fazer o que. (Valquíria)

Uma pena. Deveria ter cuidado mais. (André)

Me sinto um pouco triste né, o que fazer. (Ofélia)

Não tem como aceitar né. Tomo os remédios, ainda não precisei trocar, mas sei que daqui a pouco não vai mais ter remédio para mim e não queria morrer por uma doença dessa. Já vi gente morrendo e não quero. (Carla)

Diante da situação, percebe-se como praticamente única expectativa dos indivíduos com HIV, a possibilidade de viver pelo maior tempo possível, ratificando a percepção histórica da AIDS disseminada pelo mundo como doença fatal e incorporando a importância do tratamento como possibilidade de prolongamento da vida. Seguem as respostas dos entrevistados ao serem perguntados sobre suas perspectivas em relação ao futuro:

Viver bastante. (Valquíria)

O tratamento e viver [...] (André)

Viver bastante, me cuidar para viver bastante. (Carla)

Muitas vezes a eficiência do tratamento possibilita a pessoa com o vírus HIV viver

muitos anos sem que doenças oportunistas características da AIDS, o que permite a estes sujeitos vislumbrar estratégias para viver melhor da forma possível de acordo com sua própria cultura e maneira de encarar a doença (SEBEN, 2009). Assim somente no tratamento como objetivo para viver melhor, pensamos também no obstante a vida particular dos entrevistados, quais estratégias utilizadas por eles para viver da melhor :

Agora com o vírus, pretendo estudar informática que vai me ajudar a manter a mente ocupada e me aperfeiçoar como pessoa [...] quero fazer exercícios, artesanato. (Walter)

Hoje quero levar mais a sério o tratamento, quero me cuidar, porque a vida é muito importante para mim. Quero viver! (Marcos)

Aproveito a minha vida da melhor maneira possível, com meus filhos, saio, passeio, cuido da alimentação. (Carla)

Procurar um lugar melhor pra morar, porque lá é muito íngreme. E voltar a fazer o tratamento, tomar chá (de tansagem) para eliminar nicotina do sangue[...] faço artesanato pra não me sentir tão inútil. Tô me sentindo muito inútil. (Nuan)

Após uma melhor adaptação ao tratamento, os portadores de HIV iniciam uma nova fase, em que percebem que é possível conviver com o vírus. O tratamento pode oferecer uma maior qualidade de vida, prevenindo contra as doenças oportunistas quando seguido corretamente. Assim, podemos analisar nas respostas novas visões a respeito de sua própria vida e as estratégias utilizadas para o melhor convívio com a doença. Nesse sentido, um eficiente atendimento profissional é primordial na aceitação ao tratamento medicamentoso. Estando fisicamente mais dispostos, a maioria dos indivíduos também passa a buscar estratégias para lidar com a nova realidade, buscando naturalizar a situação.

Configura-se como papel primordial dos profissionais de saúde que lidam com portadores de HIV assegurar-se da continuidade do tratamento para possibilidade de promover qualidade de vida. O uso dos antiretrovirais no tratamento da AIDS trouxe melhora significativa na qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV, contribuindo para que a AIDS passe a ter características de uma doença crônica, mas apesar do grande benefício gerado por esta terapêutica, restam ainda dificuldades a serem superadas, dentre elas, a adesão da pessoa portadora ao tratamento (TEIXEIRA; SILVA, 2008).

5.1 A importância do apoio familiar para o bem-estar do paciente com HIV

Analisamos a influência que o apoio e/ou preconceito familiar e extra-familiar

exercem ao bem-estar do indivíduo portador de HIV. Para isso, no decorrer das entrevistas, observamos variadas nuances de comportamento frente ao enfrentamento da doença.

A presença da AIDS produz várias alterações na vida do indivíduo na esfera pessoal, representadas por incerteza quanto ao futuro, aproximação da morte, discriminação e mudanças na aparência e, também, na esfera afetiva, acarreta dificuldades de estabelecer novos vínculos afetivos e interferências nos já existentes, alterando ainda o padrão de vida sexual; e, finalmente, na esfera familiar, percebe-se muitas vezes, hostilidade e discriminação, levando a mudanças no projeto de vida (MALBERGIER; ANDRADE, 1999) . Podemos evidenciar o impacto que a contaminação causa no conceito das pessoas gerando a discriminação, nos seguintes relatos:

A minha própria vizinha da porta, alguém comentou com ela [...] ela dizia: saí daí sua estradeira, sua imundice. (Ofélia)

Recebi discriminação. Meu ex- marido bebendo contou em um bar e todo mundo falava, ai tive que sair do bairro [...] cheguei a vender a casa e me mudar, morava em Curitiba ai viemos para Brusque [...] As pessoas olham pra gente e tiram as conclusões que querem. (Carla)

[...] Bastante preconceito, até hoje me tratam com ignorância. (Nuan)

Em alguns contextos, a família pode ser reconhecida como uma unidade de saúde e surge como uma fonte de ajuda para o ser humano com AIDS, contribuindo para o seu equilíbrio físico e mental. Ela constitui um elo fundamental entre a pessoa com AIDS e o serviço de saúde, ajudando a melhorar a qualidade de vida e proporcionando maior adesão ao tratamento (CARDOSO, 2008), o que podemos identificar nas seguintes falas:

O meu irmão falou pra eu não me preocupar, porque tem muitas pessoas que tem o vírus e só cuidar, me alimentar bem. (Walter)

Todos abraçaram a causa! Ai fui para a policlínica me tratar. (Marcos)

Recebi. Eles apoiaram eu! Tenho 10 filhos, são bem queridos! Todos eles vinham me cuidar. Agora que to bem.....graças a Deus, me recuperei toda, já voltei no peso (Ofélia)

Contudo, nos casos de AIDS, nem sempre a família consegue apoiar e sustentar o indivíduo em todos os momentos, pois a sua necessidade de auto proteção às vezes prevalece em detrimento daquele familiar que se encontra doente (TUNALA, 2002). Embora esse comportamento seja resultante de um processo dinâmico, que se altera frente à complexidade

da situação vivida no momento, ele tende a transitar entre dois pólos: em algumas situações superprotege e hipervaloriza as queixas do indivíduo e noutras se fecha, independente dessas necessidades, numa tentativa de se autoprotger e de obter maior segurança no enfrentamento da situação. Como podemos perceber no relato de André contraposto ao de Nuan:

Desde esse dia que contei pra minha mãe, ela mudou completamente, não era uma pessoa achegada. E desde esse dia em diante que ela começou a cuidar mais de mim. (André)

Discriminação total da família. Minhas duas irmãs foram as únicas que me deram apoio. (Nuan)

Também nos deparamos com respostas em que os indivíduos demonstram o medo de expor seu diagnóstico para os familiares e demais pessoas, como modo de proteger-se contra o preconceito e críticas em geral. Preferem manter seu estado de saúde em sigilo ou pelo menos que o menor número de pessoas possíveis fique sabendo de seu problema de saúde. O silêncio frente ao diagnóstico pode ser explicado pelo temor vivido, antecipadamente, de ter que revelar fatos sobre sua vida privada, até então desconhecidos pela família ou ser vítima de pré-julgamentos morais (GOMES, 2005):

Só a minha mãe sabia [...] agora todo mundo sabe, mas só contei pra ela” [...] não recebi discriminação pelo fato de ninguém saber. (André)

Não contei pra ninguém, foram os médicos aqui mesmo que contaram para eles. (Ofélia)

Eles descobriram sozinhos. Se você se internar, por exemplo, no Celso Ramos, Florianópolis inteira sabe, não precisa contar pra ninguém. (Nuan)

Ninguém me tratou com preconceito, mas preciso ficar preparado porque sei que rola, pretendo ficar em silêncio, não tem necessidade de muita gente ficar sabendo [...] falei do diagnóstico para o meu irmão...só ele, os outros só querem saber de dinheiro, não quero que me chateiem e me critiquem. (Walter)

Os indivíduos demonstraram consciência de que são portadores de uma doença que há muito tempo é geradora de preconceitos. Quase a totalidade afirma não ter sido vítima de discriminação após seu diagnóstico. No entanto, atribuem isso ao fato de terem guardado segredo, contando sobre a doença apenas para os familiares mais íntimos. O medo de que um maior número de pessoas saiba do fato de serem portadores do vírus HIV é constante, pois muitos não aceitam serem criticados e nem responsabilizados por terem contraído o vírus.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi “Conhecer a história de vida do indivíduo portador de HIV e compreender, a partir dos aspectos culturais, sociais e socioeconômicos, quais o influenciaram para contrair a doença”. Percebemos pelos relatos dos entrevistados a inconformidade em estar condicionado a uma doença incurável, o medo das críticas, e o medo dos agravos da doença. No entanto, a ânsia pela vida demonstrada de forma clara ou intrínseca nas respostas sobressai ao infortúnio de enfrentar as reações adversas a que são submetidos pela terapia antiretroviral. Ao serem questionados sobre a importância dos profissionais da saúde, percebemos a relação que fazem as estes para o sucesso de seu tratamento e conseqüentemente bem-estar. Desse modo, analisamos como primordial o diálogo e a compreensão por parte do profissional com relação ao portador de HIV. Para alcançar essa compreensão o profissional de saúde precisa ter visão do indivíduo integralmente, não somente no sentido de promoção e recuperação da estabilidade física, mas da estabilidade emocional a que está exposto.

Conhecer a história de vida do portador de HIV nos possibilitou maior capacidade de compreensão dos sentimentos vivenciados nos dias atuais com base nas ocorrências do passado, visto que as influências culturais, socioeconômicas e familiares refletem na sua personalidade e nas estratégias para viver com a doença na relação próxima que têm com o entendimento e as verdades de cada um. A falta de informações sobre as formas de contaminação pelo vírus do HIV, a falta de um ambiente familiar bem estruturado, e a falta de menções acerca da sexualidade tanto por educadores pais/responsáveis quanto por professores destacaram-se durante as entrevistas insinuando-se como determinantes para que os indivíduos buscassem apoio e diálogo em relações extra-familiares e superficiais. Somados a esses fatores também encontramos o pensamento popular de que “as doenças afetarão somente os outros”. Assim a descoberta da sexualidade acontece quase que por acaso, em brincadeiras, e entre amigos, sem qualquer relação com malefícios à saúde. Por tratar-se de uma doença crônica que difere da grande maioria do seu grupo por ser quase absolutamente evitável, o sentimento de culpa aparece em grande parte dos portadores de HIV. Portanto reconhecer esses detalhes em cada fase de vida do indivíduo possibilita maior capacitação para proporcionar e gerenciar o cuidado de acordo com suas necessidades.

REFERÊNCIAS

- ALTMANN, H. Orientação sexual nos parâmetros curriculares nacionais. **Rev. Estud. Fem.**, v. 9, n.2, p. 575-585, 2001.
- ANDRADE, B.B. **Marcas no corpo, marcas na alma:** as relações familiares de mulheres HIV positivas infectadas por seus maridos. Maringá: Universidade Estadual de Maringá, 2007. Originalmente apresentada como dissertação de Mestrado, Maringá, 2007.
- BOTTI, M.L. et al. Conflitos e sentimentos das mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. 1, p. 79-86, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Epidemiologia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- CAMARGO, B. V; BOTELHO, L. J. Aids, sexualidade e atitudes de adolescentes sobre proteção contra o HIV. **Rev. Saúde Pública**, v. 41, n.1, fev. 2007.
- CARDOSO, A. L. et al. O Impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. **Revista de enfermagem UERJ**, v. 16,n. 3, p. 326-332, 2008.
- CHRISTO, P.P. Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e AIDS. **Rev Assoc Med Bras.**, v. 56, n. 2, p. 242-7, 2010.
- DAVID, R.; AGUIAR, Z.N. **Vigilância e controle da aids**. Vigilância e controle das doenças transmissíveis. São Paulo: Martinari, 2004.
- ESPOSITO, A.P.G.; KAHHALE, E.M.P. Profissionais do sexo: sentidos produzidos no cotidiano do trabalho e aspectos relacionados ao HIV. **Psicol Refl Crít.**, v. 19, p. 329-39, 2006.
- GIR, E.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M.D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. **Rev Latino-Am Enferm.**, v. 13, n. 5, p. 634-41, 2005.
- GOMES, A. M. T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia anti-retroviral:** desvelando o discurso de cuidadores de crianças. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2005. Originalmente apresentada como Tese de Doutorado, Rio de Janeiro, 2005.
- JOFFE, H. Eu não, o meu grupo não: representações sociais transculturais da AIDS. In: GUARESCHI, E.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 297-322.
- MADUREIRA, L.; MARQUES, I. R.; JARDIM, D. P. Contracepção na adolescência: conhecimento e uso. **Cogitare Enferm.**, v. 15, n. 1, p. 100-5, 2005.
- MALBERGIER, A.; ANDRADE, A. G. Transtornos depressivos em usuários de drogas injetáveis infectados pelo HIV: um estudo controlado **Rev Bras Psiquiatr.**, v. 21, p. 217-44, 1999.
- MALISKA, I. C. A. **O itinerário Terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2005. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Florianópolis, 2005.
- PAIVA, V.; PUPO, L. R.; BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v.40, p. 109-119, 2006.
- PARKER, R.; BASTOS, C.; GALVÃO, J.S. **A Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

- PINHEIRO, P. N. C. et al. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.13, n.4, p. 569-575, 2005.
- SCHENKER, M.; MINAYO, M. C. S. A implicação da família no uso abusivo de drogas: uma revisão crítica. **Ciênc. saúde coletiva**, v.8, n.1, 2003.
- SEBEN, G.. et al. Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença. **Psic: Revista Vetor Editora**, v. 9, n.1, jun. 2008. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142008000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 novembro 2009.
- SEIDL, E.M. F.; ZANNON, C.M.L.C.; TROCCOLI, B.T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.18, n.2, p. 188-195, 2005.
- SOARES, C. B.; JACOBI, P. R. Adolescentes, Drogas e AIDS: Avaliação de um Programa de Prevenção Escolar. **Cadernos de Pesquisa**, n. 109, p. 213-237, mar. 2000.
- SOUZA, A. B.; GOMES, E. B.; LEANDRO, M. L. S. A utilização de práticas preventivas nas relações sexuais de pacientes soropositivos . **Cad. Cult. Ciênc.**, v.2, n. 1, p. 15-21, 2008.
- TUNALA, L.G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Rev Saúde Pública**, v. 6, p. 24-31, 2002.
- VARELLA, R.B. Aspectos da epidemia de AIDS em município de médio porte do Rio de Janeiro, 2000-2004. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 9, n. 4, p. 447-53, 2006.
- VIEIRA, C.C.L. **Melhores pais, melhores filhos, educar pelo exemplo**: reflexões para pais e professores. Petrópolis: Vozes, 2006. 157p.
- VIEIRA, L. M. et al. Reflexões sobre a anticoncepção na adolescência no Brasil. **Rev Bras Saúde Mater Infantil**, v. 6, n. 1, p. 135-40, 2006.
- VILLELA, W. V.; DORETO, D. T. Sobre a experiência sexual dos jovens. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2467-2472, Nov. 2006.
- VITÓRIA, M. A. A. **Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral.** Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/assistencia/adesaoarv.html>> Acesso em: 15 maio 2010.
- WAGNER, A. et al. Configuração familiar e o bem-estar psicológico dos adolescentes. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.12, n.1, 1999.
- ZANCAN, L. F. **Dilemas morais nas políticas de saúde: o caso da AIDS.** Uma aproximação a partir da bioética. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro, 1999.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar esse trabalho nos propiciou identificar a partir do conhecimento da história de vida do portador de HIV internado, os fatores culturais, sociais e econômicos que interferiram na construção de sua personalidade e que influenciaram para um arranjo de atitudes determinantes para a contaminação pelo vírus. Evidenciamos que tais fatores refletem ainda nos dias atuais em sua conduta para lidar com a doença, adaptar-se com o tratamento e manejo para buscar em seu autocuidado estratégias para alcançar melhor qualidade de vida.

Observamos nos relatos a forte relação da família para o desenvolvimento da personalidade do ser humano, seus pensamentos e ações. Os sujeitos de estudo em sua maioria não contaram com uma família estruturada desde a infância, o que os impulsionou a buscar em relações fora do convívio familiar a compreensão desde as fases mais precoces de sua vida. Relacionamos também à falta de estímulo familiar ao alto índice de evasão escolar contribuindo para os baixos níveis de instrução e poder aquisitivo encontrados. Dentro do âmbito familiar não se encontrou abertura para diálogo acerca da sexualidade, tampouco na vida escolar, demonstrando que a sexualidade há tempos atrás ainda era vista como tabu. Assim a falta de informações ao adolescente fez com que buscassem em relações extra-familiares o apoio e diálogo essenciais nessa fase conflituosa da vida. A descoberta da sexualidade nasce da convivência com amigos em mesmo nível de instrução, a preocupação com a transmissibilidade de doenças por meio do contato sexual.

Já na vida adulta, a disseminação da visão social da AIDS como doença incurável e grave é perceptível nos depoimentos dos entrevistados, mas como a prevenção e possibilidade de contaminação não havia sido trabalhada em sua formação, não tomaram como hipótese para si a contaminação pelo vírus, deflagrando o conhecido pensamento popular de que “só acontece com os outros”. Portanto ao perceber-se com o diagnóstico de HIV positivo o indivíduo sofre grande impacto com sentimentos de desespero, medo dos julgamentos e depressão, chegando a considerar o suicídio como refúgio.

A visão histórica da AIDS como doença fruto de comportamentos desviantes para a sociedade, como promiscuidade e homossexualidade ainda é encontrada, conferindo aos portadores de HIV, o medo da exclusão e do preconceito, os quais demonstraram isso claramente ao passo em que preferem que o menor número possível de pessoas saiba da sua condição e afirmando tomarem essa conduta, por saber da existência do preconceito sobre sua doença.

Encontramos ainda relação que os pacientes com HIV fazem entre os profissionais de saúde e o seu bem-estar, nas afirmações a respeito de aceitarem o tratamento oferecido como condição para a estabilidade física e ao referenciarem o atendimento que receberam como satisfatório por ter sido efetuado com atenção, carinho e compreensão, mais uma evidência de déficit na construção de relação afetiva. Observamos um ponto de extrema relevância ao citarmos o tratamento, o fato da não adesão ou desistência em alguns casos resultando em drástica piora do quadro clínico. Nesse aspecto podemos destacar a essencialidade de uma relação de diálogo aberto entre os profissionais de saúde e o portador de HIV desde a descoberta do diagnóstico para adesão imediata ao tratamento, para este seja realizado com sucesso.

Sobre o papel do enfermeiro, ao serem questionados, os entrevistados apontam o cuidado e atenção às suas necessidades psicológicas, principalmente na oferta da afetividade, como principal função desse profissional de saúde, o citando como indispensável para a atenção de suas necessidades.

A terapia antiretroviral além da relação adequada com os profissionais de saúde confere hoje ao indivíduo portador de HIV maior qualidade de vida à medida que proporciona estabilidade imunobiológica e conseqüente maior naturalização da doença. Observamos essa atitude nos planos a longo prazo para o futuro, de trabalho e melhorias nas condições econômicas, afastando por vezes o medo da morte, no entanto, não o eliminando.

Os aspectos emocionais no tratamento ao portador de HIV devem ser considerados com mesma equivalência dos aspectos biológicos, pois ambos poderão caracterizar intenso sofrimento. Portanto reconhecer os detalhes da história de vida do indivíduo possibilita maior capacitação e planejamento de um cuidado mais qualificado, atentando para as necessidades de um modo integral.

REFERÊNCIAS

- ALTMANN, H. Orientação sexual nos parâmetros curriculares nacionais. **Rev. Estud. Fem.**, v. 9, n.2, p. 575-585, 2001.
- ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. (Orgs.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-38.
- ANDRADE, B.B. **Marcas no corpo, marcas na alma**: as relações familiares de mulheres HIV positivas infectadas por seus maridos. Maringá: Universidade Estadual de Maringá, 2007. Originalmente apresentada como dissertação de Mestrado, Maringá, 2007.
- BARROS, M. L. **Família e gerações**. Rio de Janeiro: FGV, 2006. 163p.36
- BOTTI, M.L. et al. Conflitos e sentimentos das mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. 1, p. 79-86, 2009.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988. Brasília: Presidência da República, 1988.
- _____. **Critérios de definição de casos de Aids em adultos e crianças**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
- _____. **Direitos das pessoas vivendo com HIV e AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- _____. **Lei nº 6124, 9 de janeiro de 2005**. Pena de reclusão de um a quatro anos para quem discriminar o portador do vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e o doente de AIDS. Brasília: MS, 2005.
- _____. **Lei nº 9.313, 13 de novembro 1996**. Portadores do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento. Brasília: MS, 1996.
- _____. **Resolução 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: MS, 1996.
- _____. Ministério da Saúde. **Epidemiologia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- _____. **O que é HIV?** Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2009b.
- _____. **Portaria nº 007, DE 27 DE MAIO DE 1993**. Normas nacionais estaduais e municipais – discriminação em razão do HIV/Aids. Brasília: MS, 1993.
- _____. **Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS**. Disponível em: <http://www.rnpvha.org.br/english/co_br.html>. Acesso em 27 novembro 2009.
- _____. **História da AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
- CAMARGO, B. V; BOTELHO, L. J. Aids, sexualidade e atitudes de adolescentes sobre proteção contra o HIV. **Rev. Saúde Pública**, v. 41, n.1, fev. 2007.
- CARDOSO, A. L. et al. O Impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. **Revista de enfermagem UERJ**, v. 16,n. 3, p. 326-332, 2008.

- CARVALHO, C.M.L.; BRAGA, V.A.B.; GALVÃO, M.T.G. AIDS e saúde mental: revisão bibliográfica. **DST J Bras Doenças Sex Transm.**, v. 16, n. 4, p. 50-5, 2004.
- CARVALHO, EC.; ROSSI, LA. Modelos, estruturas e teorias de enfermagem: aplicação através do processo de enfermagem. A construção do conhecimento em enfermagem: coletânea de trabalhos. **RENE**, p. 65-85, 1998.
- CASTRO R. et al. Estratégias de manejo em torno al VIH/SIDA a nível familiar. **Salud Publica Méx.**, v. 39, n. 1, p. 32-43, 1997.
- CHRISTO, P.P. Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e AIDS. **Rev Assoc Med Bras.**, v. 56, n. 2, p. 242-7, 2010.
- COSTA, D.A.M. **A experiência da adesão ao tratamento em mulheres com HIV/AIDS**. Goiânia: Faculdade de Enfermagem/UFG, 2008. 148p. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado, Goiânia, 2008.
- DAVID, R.; AGUIAR, Z.N. **Vigilância e controle da aids**. Vigilância e controle das doenças transmissíveis. São Paulo: Martinari, 2004. p. 30-6.
- DIÓGENES, M.A.R.; PAGLIUCA, L.M.F. Teoria do autocuidado: análise crítica da utilidade na prática da enfermeira. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 24, n. 3, p. 286-93, 2003.
- DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS. **Complicações e conseqüências das complicações do HIV**. 2006. Disponível em: <[http:// http://www.dst.com.br/](http://www.dst.com.br/)>. Acesso em: 25 novembro 2009.
- DUARTE, G. et al. Controle de polidrâmio recorrente em gestante portadora do HIV- relato de caso. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v.26, n.3, p. 241-245, 2004.
- DUPAS, G. Reflexão e síntese acerca do modelo do autocuidado de Orem. **Acta Paul Enfermagem**, v. 7, n. 1, p.19-26, 1994.
- EIDAM, C. L. **Estilo de vida dos portadores do vírus hiv atendidos no município de Florianópolis**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2003. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado, Florianópolis, 2003.
- ESPOSITO, A.P.G.; KAHHALE, E.M.P. Profissionais do sexo: sentidos produzidos no cotidiano do trabalho e aspectos relacionados ao HIV. **Psicol Refl Crít.**, v. 19, p. 329-39, 2006.
- FINFGELD-CONEET, D. Clarification of social support. **J Nurs. Scholarsh**, v. 37, n. 1, p. 4-9, 2005.
- FLASKERUD, J.H. Psychosocial aspects. **J Ppsychosoc Nurs**, v.25, n. 12, p. 9-16, 1987.
- FOONG, A.L.S.; NG SF, LEE, C.K.C. Identifying HIV/AIDS primary care development needs. **J Adv Nurs.**, v. 50, n. 2, p. 134-42, 2005.
- FOSTER, P.C., BENETT, A.M. Dorothea E. Orem. In: GEORGE, J.B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos à pratica profissional**. 4a ed. Porto Alegre: ARTMED, 2000. 375 p. p. 83-101.
- GHISLERI, D. L. S. **Competência para o autocuidado da mulher que vivencia o processo de gestar: contribuições para a enfermagem**. Florianópolis, UFSC, 2008. 181f. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.
- GIR, E.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M.D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. **Rev Latino-Am**

Enferm., v. 13, n. 5, p. 634-41, 2005.

GOMES, A. M. T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia anti-retroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças**. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2005. Originalmente apresentada como Tese de Doutorado, Rio de Janeiro, 2005.

JOFFE, H. Eu não, o meu grupo não: representações sociais transculturais da AIDS. In: GUARESCHI, E.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 297-322.

LUNARDI, V.L. **A ética como o Cuidado de si e o poder pastoral na Enfermagem**. Pelotas: UFPel, 1999.

MADUREIRA, L.; MARQUES, I. R.; JARDIM, D. P. Contracepção na adolescência: conhecimento e uso. **Cogitare Enferm.**, v. 15, n. 1, p. 100-5, 2005.

MALBERGIER, A.; ANDRADE, A. G. Transtornos depressivos em usuários de drogas injetáveis infectados pelo HIV: um estudo controlado **Rev Bras Psiquiatr.**, v. 21, p. 217-44, 1999.

MALISKA, I. C. A. **O itinerário Terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2005. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Florianópolis, 2005.

OREM, D.E. **Nursing - concepts of practice**. 5ª ed. St Louis: Mosby, 1995.

_____. **Nursing - concepts of practice**. 4th ed. New York: McGraw-Hill, 1995.

PADILHA, M. I. C. de S. **Programa de pesquisa colaborativa de avaliação das práticas de cuidado de profissionais de saúde em serviços hospitalares de Florianópolis/SC**. Projeto de pesquisa vinculado ao Plano Sul de Pesquisa e Pós-Graduação em parceria do MCT/CNPq, 2003.

PAIVA, V.; PUPO, L. R.; BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v.40, p. 109-119, 2006.

PARKER, R.; BASTOS, C.; GALVÃO, J.S. **A Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

PINHEIRO, P. N. C. et al. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.13, n.4, p. 569-575, 2005.

RIBEIRO, E.M. **Concreticidade do vínculo do/no Programa de Saúde da Família (PSF): desafios de médicos e enfermeiras em uma realidade de implantação do 169 programa**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2005. Originalmente apresentada como Tese de Doutorado, Florianópolis, 2005.

ROITT, I.; BROSTOFF, J.; MALE, D. **Imunologia**. 6ª. ed. Barueri-SP: Manole, 2003.

SCHENKER, M.; MINAYO, M. C. S. A implicação da família no uso abusivo de drogas: uma revisão crítica. **Ciênc. saúde coletiva**, v.8, n.1, 2003.

SEBEN, G.. et al. Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença. **Psic: Revista Vetor Editora**, v. 9, n.1, jun. 2008. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142008000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 novembro 2009.

SEIDL, E.M. F.; ZANNON, C.M.L.C.; TROCCOLI, B.T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.18, n.2, p. 188-195, 2005.

- SEIDL, E.M.F.; TRÓCCOLI, B.T.; Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/AIDS Psic.: **Teor. e Pesq.**, v. 22, n.3, 2006.
- SILVEIRA, E.A.A.; CARVALHO, A.M.P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/aids e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 6, p. 813-8, 2002.
- SINGER, M. AIDS and the health crisis of the U.S. urban poor: the perspective of critical medical anthropology. **Social Science Medicine**, v.39, n.7, p. 931-948, 1994.
- SMELTER, S.C.; BARE, B.G. **Enfermagem médico-cirúrgica**. Rio de Janeiro:Guanabara Koogan, 2002.
- SOARES, C. B.; JACOBI, P. R. Adolescentes, Drogas e AIDS: Avaliação de um Programa de Prevenção Escolar. **Cadernos de Pesquisa**, n. 109, p. 213-237, mar. 2000.
- SOUZA, A. B.; GOMES, E. B.; LEANDRO, M. L. S. A utilização de práticas preventivas nas relações sexuais de pacientes soropositivos . **Cad. Cult. Ciênc.**, v.2, n. 1, p. 15-21, 2008.
- TEIXEIRA, M.G.; SILVA, G.A. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 42, n. 4, p. 729-36, 2008.
- TORRES, G.V.; DAVIM, R. M. B.; NÓBREGA, M. M. L. Aplicação do processo de enfermagem baseado na teoria de Orem: estudo de caso com uma adolescente grávida. **Rev.latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 47-53, abr. 1999.
- TUNALA, L.G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Rev Saúde Pública**, v. 6, p. 24-31, 2002.
- VARELLA, R.B. Aspectos da epidemia de AIDS em município de médio porte do Rio de Janeiro, 2000-2004. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 9, n. 4, p. 447-53, 2006.
- VIEIRA, C.C.L. **Melhores pais, melhores filhos, educar pelo exemplo**: reflexões para pais e professores. Petrópolis: Vozes, 2006. 157p.
- VIEIRA, L. M. et al. Reflexões sobre a anticoncepção na adolescência no Brasil. **Rev Bras Saúde Mater Infantil**, v. 6, n. 1, p. 135-40, 2006.
- VILLELA, W. V.; DORETO, D. T. Sobre a experiência sexual dos jovens. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2467-2472, Nov. 2006.
- VITÓRIA, M. A. A. **Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/assistencia/adesaoarv.html>> Acesso em: 15 maio 2010.
- WAGNER, A. et al. Configuração familiar e o bem-estar psicológico dos adolescentes. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.12, n.1, 1999.
- ZANCAN, L. F. **Dilemas morais nas políticas de saúde: o caso da AIDS**. Uma aproximação a partir da bioética. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro, 1999.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CCS-CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Com objetivo de compreender o itinerário terapêutico da contaminação do indivíduo por HIV, a partir dos aspectos culturais, sociais e socioeconômicos que o influenciaram para contrair a doença, as acadêmicas de Enfermagem Aline Vieira e Maria Aline Lima Carvalho, sob a orientação da Prof^a Dr^a Maria Itayra Padilha, estão desenvolvendo uma pesquisa intitulada **“A História de vida e as Percepções do Paciente ao Viver com AIDS”**, que faz parte do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, que será desenvolvida no primeiro semestre de 2010. O estudo se concretizará utilizando um roteiro semi-estruturado. Fica garantido o anonimato dos participantes. Os procedimentos inerentes à implementação do estudo requerem a sua autorização para gravação das falas em gravador.

Solicitamos sua colaboração participando desta Pesquisa que se desenvolverá nas Unidades de Clínica Médica I, II e III do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU), vinculado à UFSC. Espera-se com esta pesquisa obter benefícios para elaborar o Trabalho de Conclusão do Curso atingindo os seus objetivos.

Informamos, ainda, a garantia que você terá, de receber respostas a qualquer esclarecimento acerca dos procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa, como também a liberdade em qualquer momento de desistir de sua participação sem qualquer prejuízo no atendimento que vem recebendo nos serviços junto ao HU-UFSC.

Se você tiver alguma dúvida ou necessidade de mais informações em relação à pesquisa ou não quiser mais fazer parte dela, poderá entrar em contato pelos telefones com os responsáveis pela pesquisa a seguir: Aline Vieira (48-96152850) ou Maria Aline Lima (48-84131078) e/ou e-mail: malineufsc@yahoo.com.br

Assinatura do Entrevistado

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Roteiro de Entrevista – Coleta de Dados

Dados de Identificação:

Nome:
Sexo:
Idade:
Procedência:
Naturalidade:
Estado Civil:
Número de filhos:
Grau de instrução:
Profissão:

Condições sócioeconômicas:

Número de integrantes da família:
Quantos possuem renda fixa:
Grau de instrução dos integrantes da família:
Renda familiar:

Condições ambientais:

Tipo de moradia:
Possuem casa própria ou alugada:
Quantos cômodos:
Sistema de iluminação:
Procedência da água:
Destino do esgoto:
Coleta de lixo:
Serviços de saúde na proximidade:

FASES DO ROTEIRO

1) O entrevistado:

Integração inicial com as entrevistadoras; Apresentação da dinâmica da entrevista e expectativa do entrevistado.

As entrevistadoras:

Garantia do sigilo e preservação da identidade; Satisfação pela entrevista; Expectativa das entrevistadoras; Estímulo à entrevista para expressar suas opiniões e sentimentos.

2) Realização da entrevista

Reflexão do entrevistado (lembranças, imagens, fatos, experiências vividas e compartilhadas)

INFÂNCIA

Quais as condições socioeconômicas de sua família na infância?

Considera que algum membro da família influenciou em sua personalidade/atitudes? Qual? E por quê?

Como era seu relacionamento extra-familiar? Como era sua vida escolar?

Quando ficava doente quem cuidava de você e como?

ADOLESCÊNCIA

Como era sua relação familiar e com os amigos?

Onde recebeu as primeiras orientações sobre sexualidade? Escola, família, outros...

O que você sabe sobre a AIDS?

Quando iniciou a sua vida sexual e como foi? O que você pensa do uso de algum tipo de preservativo e qual?

Obs.: Até esse ponto, as perguntas referem-se ao contexto de vida do indivíduo portador de HIV positivo e no que ele interferiu para a contaminação pelo vírus.

3) Continuação da entrevista (perguntas acerca do período de descobrimento da contaminação por HIV e itinerário terapêutico)

Estratégia da família HIV soropositiva para conviver com este diagnóstico.

JUVENTUDE / MATURIDADE

Descoberta da doença

Você tem vida sexual ativa?

Possui parceiro fixo ou vários parceiros?

Há quanto tempo recebeu o diagnóstico de HIV positivo? E como você descobriu?

Quais os sintomas iniciais?

Itinerário Terapêutico

O que você fez a partir do momento em que recebeu o diagnóstico de HIV positivo? (quais atitudes, tratamento, ajuda).

Procurou muitos tipos de ajuda? Quais ajudaram e como foi?

Como foi atendido inicialmente e por quem?

Que conhecimento você possuía sobre a doença e as formas de contaminação?

O que você entende por prevenção?

Sente-se seguro em relação ao tratamento que recebe? Considera adequado?

Conseguiu adaptar-se rapidamente com o tratamento? Qual sua percepção acerca dele?

O que mudou em seu tratamento desde o descobrimento do diagnóstico até os dias atuais?

Apoio/preconceito familiar e profissional

Você contou sobre o diagnóstico para algum integrante de sua família? Qual?

Qual a reação da sua família? Recebeu apoio?

Algum integrante de sua família possui o mesmo diagnóstico? Qual e como foi sua contaminação?

Após o diagnóstico (caso HIV +) recebeu algum tipo de discriminação? Como foi?

Como você lida com o preconceito e por que acha que ele existe?

Como é a sua relação com os profissionais de saúde?

Qualidade de vida

Como se sente por ter contraído o vírus?

Quais suas perspectivas em relação ao futuro?

Quais suas estratégias para lidar com a doença (tipos de lazer)?

Como encara o tratamento e no que ele interfere na sua vida?

No que o diagnóstico de contaminação por HIV interferiu em sua qualidade de vida? O que mudou?

- 4) Conclusão e avaliação da entrevista;
- Valor atribuído à experiência de ter participado da entrevista;
 - Conclusões;
 - Como se sentiu durante a entrevista;
 - Como gostaria que fosse feito o retorno do trabalho.

(Adaptado de PADILHA, 1990)